



HAL
open science

Le positionnement assis des jeunes enfants présentant une paralysie cérébrale par l'ergothérapeute : quels impacts sur leur participation occupationnelle ?

Eva Garcia-Honoré

► To cite this version:

Eva Garcia-Honoré. Le positionnement assis des jeunes enfants présentant une paralysie cérébrale par l'ergothérapeute : quels impacts sur leur participation occupationnelle?. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03051808

HAL Id: dumas-03051808

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03051808>

Submitted on 10 Dec 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



UNIVERSITÉ CLERMONT AUVERGNE
UFR DE MÉDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES
INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

GARCIA – HONORÉ Eva
25 mai 2020

MÉMOIRE en vue du
DIPLOME D'ÉTAT EN
ERGOTHÉRAPIE

LE POSITIONNEMENT ASSIS DES JEUNES ENFANTS PRÉSENTANT
UNE PARALYSIE CÉRÉBRALE PAR L'ERGOTHÉRAPEUTE :
QUELS IMPACTS SUR LEUR
PARTICIPATION OCCUPATIONNELLE ?

Directrice de mémoire : BONVIN Stéphanie (Ergothérapeute Diplômée d'État)

Remerciements

Sous la direction de Stéphanie Bonvin, ergothérapeute diplômée d'État, exerçant au sein d'un Service d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD), maître de mémoire.

Tout d'abord, je souhaite remercier sincèrement Stéphanie Bonvin pour son accompagnement, son soutien, sa disponibilité, son regard critique et ses conseils tout au long de ce travail.

Je remercie également tous les ergothérapeutes qui m'ont accordé du temps, qui ont accepté de participer à mon étude et qui ont, par conséquent, contribué à la construction de ce mémoire.

Aussi, je tiens à remercier Céline Dauzat, directrice de l'Institut Universitaire de Formation en Ergothérapie d'Auvergne (IUFEA), et plus largement l'ensemble des formatrices, pour leur accompagnement dans ce travail et tout au long des trois années de formation.

Pour finir, j'ai également une pensée pour mes amis, internes ou externes à l'école, ainsi que ma famille, qui m'ont apporté leur soutien et leurs encouragements durant l'ensemble du cursus de formation, et plus particulièrement lors de l'élaboration du mémoire d'initiation à la recherche.

Sommaire

Liste des tableaux et figures	3
Liste des abréviations	4
Introduction	5
1. Contexte et justification de l'étude	6
1.1. Connaissances sur le sujet	6
1.1.1. La paralysie cérébrale	6
1.1.1.1. Définition et classification	6
1.1.1.2. Épidémiologie et étiologies	6
1.1.1.3. Tableaux cliniques	7
1.1.1.4. Sévérité et évolution	8
1.1.1.5. Prise en charge	9
1.1.2. Le positionnement assis	10
1.1.2.1. La station assise	10
1.1.2.2. Le positionnement assis en ergothérapie	11
1.1.2.3. Les principes généraux du positionnement	11
1.1.2.4. Les objectifs du positionnement assis	12
1.1.2.5. Diversités et chronologies des besoins en positionnement	13
1.1.3. La participation occupationnelle	14
1.1.3.1. Définition et principes de la participation occupationnelle	14
1.1.3.2. Facteurs influençant la participation	15
1.1.3.3. L'ergothérapie et la participation	17
1.1.3.4. Évaluation de la participation	19
1.2. Enquête exploratoire	20
1.3. Question de recherche	21
1.4. Cadre éthique de la recherche	22
2. Méthodologie de la recherche	22
2.1. Choix de la population	22
2.2. Choix de l'outil	23
2.3. Méthode d'analyse des données	23

3.	Analyse des données et principaux résultats	24
3.1.	Présentation des participants.....	24
3.2.	Analyse sémantique longitudinale	24
3.3.	Analyse transversale des données	32
3.3.1.	Au sujet de la participation occupationnelle	32
3.3.2.	Le positionnement assis en ergothérapie.....	33
3.3.3.	L'utilisation des éléments de positionnement	34
3.3.4.	Concernant la coopération des parents.....	35
3.3.5.	Les habitudes de vie et les intérêts de l'enfant.....	36
3.3.6.	Les influences de l'installation assise	36
4.	Discussion	39
4.1.	Le positionnement assis en pédiatrie par l'ergothérapeute	39
4.2.	Mise en lien avec le Modèle de l'Occupation Humaine	41
4.3.	Réponse à la question de recherche	42
4.4.	Critiques et limites de l'étude	43
4.5.	Apports pour la pratique professionnelle	44
	Conclusion.....	45
	Bibliographie.....	47
	ANNEXE I : Arbre de classification des sous types de paralysie cérébrale	52
	ANNEXE II : Questionnaire de l'enquête exploratoire	53
	ANNEXE III : Validation du comité Éthique de l'Université.....	55
	ANNEXE IV : Formulaire d'information et de non-opposition	56
	ANNEXE V : Les guides d'entretiens	57
	ANNEXE VI : Tableau d'échantillonnage	59
	ANNEXE VII : Tableaux pour l'analyse longitudinale des entretiens.....	60

Liste des tableaux et figures

FIGURE :

Figure 1 : Schéma du Modèle de l'Occupation Humaine

TABLEAUX :

Tableau 1 : Impacts des troubles posturaux cités par les ergothérapeutes lors des entretiens

Tableau 2 : Les influences positives sur le plan moteur

Tableau 3 : Domaines quotidiens impactés par le positionnement assis

Liste des abréviations

- AESH : Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap
- ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeute
- AVC : Accident Vasculaire Cérébral
- AVQ : Activité de Vie Quotidienne
- CAMPS : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
- CCTE : Cadre Conceptuel du groupe Terminologie de ENOTHE
- CIF : Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé
- CNEDiMTS : Commission Nationale d'Évaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé
- CNFS : Consortium National de Formation en Santé
- COSA : Child Occupational Self Assessment
- EEAP : Établissements pour Enfants et Adolescents Handicapés
- EPPE : Évaluation de la Participation et du Plaisir de l'Enfant
- FFAIMC : Fédération Française des Associations d'infirmes Moteurs Cérébraux
- GEPPE : Groupe d'Échanges des Pratiques Professionnelles en Ergothérapie
- GMFCS : Gross Motor Function Classification System
- IME : Institut Médico-Éducatif
- IMC : Infirmité Motrice Cérébrale
- KAC : Kids Activity Cards
- MACS : Manual Ability Classification System
- MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- MHAVIE : Mesure des Habitudes de VIE
- MIF : Mesure d'Indépendance Fonctionnelle
- MOH : Modèle de l'Occupation Humaine
- NEM : Niveaux d'Évolution Motrice
- OT'HOPE : Outil THérapeutique pour l'autodétermination d'Objectifs Pédiatriques en Ergothérapie
- PACS : Pedriatric Activity Cards Sort
- PAE : Préférences pour les Activités des Enfants
- SCOPE : Short Child Occupation Profile
- SESSAD : Service d'Éducation Spécialisée et de Soins À Domicile
- SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

Introduction

La paralysie cérébrale toucherait 17 millions de personnes dans le monde (Fondation Paralysie Cérébrale, 2016). Cette pathologie représente la forme de déficience motrice la plus précoce, la plus sévère et la plus fréquente des troubles du développement de l'enfant. Elle est définie comme un terme général « *désignant des troubles du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activités et causés par des atteintes non progressives survenues lors du développement du cerveau chez le fœtus ou le nourrisson* » (Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux (FFAIMC), 2017). De ce fait, les jeunes enfants paralysés cérébraux présentent des difficultés motrices, posturales et fonctionnelles majeures, qui entravent ses activités et sa participation au quotidien.

Aussi, du fait de leurs lésions, ces enfants présentent des besoins importants en termes de positionnement, qui vont être un axe d'intervention prépondérant dans leur prise en charge. L'ergothérapeute, qui est un professionnel centré sur l'activité et les besoins en adaptation, à un rôle important à jouer au sein de ce projet pluridisciplinaire.

De par ces constations, observables dans la pratique clinique comme au sein des données théoriques, il m'a semblé intéressant de proposer une recherche portant sur le lien entre l'installation assise et la participation de ces enfants. Cette étude s'est donc orientée sur les spécificités de l'ergothérapeute dans le projet de positionnement des jeunes enfants présentant une paralysie cérébrale.

Afin de développer cette problématique et de tenter d'y répondre, un recueil des données actuelles a été réalisé sur les thèmes principaux de mon étude : La paralysie cérébrale, le positionnement assis et la participation occupationnelle. De par cet état des lieux et grâce à une enquête exploratoire réalisée auprès d'ergothérapeutes, la question de recherche de l'étude a été établie.

Dans un second temps, la population cible, l'outil de recherche ainsi que la méthode d'analyse des données seront élaborés et explicités.

Par la suite, une analyse longitudinale suivie d'une analyse transversale des entretiens, permettront d'étudier les données recueillies.

Le mémoire sera clôturé par la discussion, qui proposera une comparaison des résultats aux concepts théoriques permettant de répondre à la question de recherche, et qui présentera les limites de l'étude ainsi que les apports de ce travail pour la pratique professionnelle.

1. Contexte et justification de l'étude

1.1. Connaissances sur le sujet

1.1.1. La paralysie cérébrale

1.1.1.1. Définition et classification

Le terme de paralysie cérébrale, *cerebral palsy* en anglais, recouvre l'ancienne appellation « IMC », Infirmité Motrice Cérébrale. La paralysie cérébrale résulte de lésions survenues sur le cerveau dans la période anténatale (pendant la grossesse), périnatale (l'accouchement) ou néonatale (au cours des premiers mois de vie). Ces lésions, non progressives, touchent le cerveau en maturation et engendrent un ensemble de troubles du mouvement et de la posture permanents entraînant des limitations d'activités (Consortium National de Formation en Santé (CNFS), 2019).

Les paralysies cérébrales peuvent être classées en fonction de la topographie des lésions ou de leur symptomatologie neurologique prédominante. On propose une classification au regard de la topographie : quadriplégie (déficit des quatre membres), diplégie (les membres inférieurs sont touchés) ou hémiplégie (atteinte d'un hémicorps).

Sur le plan neurologique, on distingue :

- Les formes spastiques, les plus courantes, qui représentent une atteinte corticale. Elles sont caractérisées par « *une augmentation des contractions musculaires perturbant les postures et les mouvements, avec une hypertonie et des signes pyramidaux.* » (Truscelli et al., 2017, chap. 1).
- Les formes dyskinétiques, proviennent d'une lésion des noyaux gris centraux. Les enfants atteints présentent des mouvements involontaires, incontrôlés et récurrents.
- Les formes ataxiques sont, elles, caractérisées par un syndrome cérébelleux et un déficit de la coordination motrice volontaire.
- Les formes mixtes associent des éléments spastiques et dyskinétiques.

On trouve également un arbre de classification schématisant les sous types de paralysies cérébrales (Annexe I).

1.1.1.2. Épidémiologie et étiologies

La paralysie cérébrale est « *la déficience motrice la plus courante chez l'enfant* », elle concernerait 125 000 personnes en France (Fondation Paralysie Cérébrale, 2016). La prévalence globale est restée relativement stable au cours des vingt dernières années, elle est estimée à 2 à 3,5 pour 1000 naissances. En France, elle « *concerne un nouveau-né sur 450, soit 1800 nouveau-nés par an* » (Truscelli et al., 2017, chap. 1).

Les étiologies des lésions cérébrales sont multiples et peuvent être réparties en trois catégories : anténatales, périnatales ou néonatales. Concernant les facteurs prédisposant dans la période anténatale, on retrouve : les facteurs inflammatoires (foetopathies infectieuses), toxiques, maternels (diabète, infection), un retard de croissance intra utérin, un Accident Vasculaire Cérébral (AVC), une malformation cérébrale ou une prématurité importante. Des évènements périnataux aigus pourraient également être à l'origine de paralysie cérébrale, notamment la présence d'une anoxie cérébrale à la naissance. Des facteurs supplémentaires sont observés en néonatal : retard de croissance extra-utérin, infections, AVC, traumatisme crânien. On remarque néanmoins qu'un « *nombre significatif d'enfants n'ont aucun des facteurs de causalités* » précédemment énumérés (Truscelli et al., 2017, chap. 1).

1.1.1.3. Tableaux cliniques

Les différentes formes cliniques de la paralysie cérébrale sont variées et dépendent de la localisation ainsi que de l'étendue des lésions. Des signes cliniques sont néanmoins retrouvés chez tous les nourrissons ou enfants atteints de paralysie cérébrale, comme le retard de développement moteur, la persistance de réflexes infantiles, la surréflexivité ou l'hyperréflexie ainsi que l'altération du tonus musculaire (CNFS, 2019). Aussi, les troubles du développement du mouvement et de la posture, associant des difficultés dans la commande, l'organisation et la réalisation motrice, ainsi qu'une altération du tonus musculaire, sont responsables de limitations d'activités. Les caractéristiques de cette atteinte motrice dépendront de la localisation des lésions cérébrales (Truscelli et al., 2017, chap. 1).

Les troubles du tonus diffèrent selon la forme de paralysie cérébrale, mais vont, dans tous les cas, entraver le développement postural et moteur de l'enfant. Le tonus musculaire peut être anormalement augmenté, fluctuant ou diminué. Dans la forme spastique, ces troubles sont représentés par la présence de spasticité musculaire, au niveau des membres essentiellement, alors que dans la forme dyskinétique on retrouve des dystonies et athétoses. Une hypotonie généralisée, accompagnée de signes ataxiques, seront représentatifs d'une paralysie cérébrale ataxique.

Outre cette atteinte motrice, d'autres grandes fonctions peuvent être altérées. Parmi ces troubles associés, on retrouve une déficience intellectuelle, des troubles sensitifs (visuels et auditifs), cognitifs, de la déglutition, digestifs, pulmonaires, de la communication, neurocomportementaux ou encore des crises d'épilepsie (CNFS, 2019). Ces troubles rajoutent des difficultés fonctionnelles supplémentaires, entravant la qualité de vie et l'insertion sociale de l'enfant.

1.1.1.4. Sévérité et évolution

La sévérité des paralysies cérébrales peut être appréciée grâce à des classifications fonctionnelles. On trouve, tout d'abord, une classification clinique de la fonction motrice globale, la GMFCS (Gross Motor Function Classification System), graduée en cinq groupes. Cette échelle permet d'évaluer la mobilité et l'autonomie de marche de l'enfant présentant une paralysie cérébrale (Truscelli et al., 2017, chap. 1). Afin de compléter les informations recueillies par cette première échelle, la MACS (Manual Ability Classification System) a été mise en place pour évaluer la manipulation d'objets dans les activités quotidiennes de l'enfant. Cette analyse, selon cinq niveaux également, n'a pas pour objectif d'évaluer les capacités manuelles de l'enfant, « *mais plutôt d'évaluer ce que l'enfant fait effectivement de sa propre initiative et avec quelle efficacité il parvient à le réaliser* » (Krumlinde-Sundholm, 2013). Il semble nécessaire d'effectuer plusieurs analyses, complémentaires les unes des autres, dans l'objectif de mettre en évidence la sévérité des différents troubles.

Par définition, dans la paralysie cérébrale les lésions n'évoluent pas mais elles vont être à l'origine de conséquences secondaires importantes. Les troubles orthopédiques, retrouvés de manière systématique au cours de l'évolution de la paralysie cérébrale, ne peuvent pas être considérés comme des troubles associés à l'atteinte initiale car ils découlent de la déficience motrice (Dziri S., Ben Salah, Mrabet, Dziri C. et Miri, 2016). Les troubles du tonus et les déséquilibres musculaires, présents dans la paralysie cérébrale, vont être à l'origine de ces troubles secondaires. En effet, la diminution des possibilités d'allongement de certains muscles, ainsi que les déséquilibres qui s'exercent sur les tissus musculaires et ostéo-articulaires vont entraîner l'apparition progressive de déformations orthopédiques (Le Métayer, 2007).

D'autre part, le développement des articulations s'effectuant sous la contrainte de déséquilibres, nous pouvons observer un secteur de mobilité articulaire réduit ainsi qu'une détérioration des articulations. En effet, les postures anormales, les attitudes vicieuses et les asymétries vont engendrer des déséquilibres de forces sur l'appareil squelettique (instabilité articulaire, pieds valgus, scoliose). La gravité des troubles orthopédiques va dépendre de l'étendue et de la sévérité de l'atteinte motrice (Renders, 2008). Ces troubles représenteront, à moyen et à long terme, d'importantes limitations fonctionnelles et auront des impacts sur le quotidien de l'enfant, son autonomie, son indépendance, sa participation et sa qualité de vie (Viehweger et al., 2008).

1.1.1.5. Prise en charge

Lorsqu'il n'y a pas de suspicion anténatale ou néonatale, il est important d'identifier précocement les signes cliniques évocateurs de paralysie cérébrale afin que l'accompagnement de l'enfant et de ses parents intervienne tôt. Le suivi peut avoir lieu en centre de rééducation et de réadaptation pédiatrique, en Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMPS), en Service d'Éducation Spécialisée et de Soins À Domicile (SESSAD), en Institut Médico-Éducatif (IME) ou encore en Institut d'Éducation Motrice (IEM), où s'installera un partenariat entre une équipe pluridisciplinaire, les parents, et l'enfant. La prise en charge se doit être adaptée aux besoins et au développement de chaque enfant (Truscelli et al., 2017, chap. 1). L'expression clinique dans la paralysie cérébrale étant variée, la prise en charge des jeunes enfants se devra d'être pluridisciplinaire et permettra d'assurer un suivi médical comme paramédical, psychologique, pédagogique et éducatif. La qualité de vie de l'enfant, le confort, le positionnement, la mobilité, l'autonomie, l'indépendance, l'accès à la communication, la participation aux activités quotidiennes et la prévention orthopédique sont les principaux objectifs de cet accompagnement (CNFS, 2019).

Aussi, une *Charte de la rééducation/réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale* a été établie par la Fondation Paralysie Cérébrale (2019), exprimant les droits des enfants au niveau de leur prise en charge rééducative et réadaptative, ainsi que les devoirs des professionnels dans cet accompagnement.

Les ergothérapeutes apparaissent dans différents articles et sites traitant de la prise en charge pluridisciplinaire des patients paralysés cérébraux. La Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux (FFAIMC, 2017) met en avant le rôle de l'ergothérapie dans le développement de l'autonomie et la mise en place de compensations auprès de ces enfants.

Les anomalies dans l'ajustement des muscles agonistes et antagonistes (co-contraction, athétose, spasticité), dues aux lésions cérébrales, entraînent une altération posturale chez les enfants atteints de paralysie cérébrale. L'installation en position assise fait donc partie intégrante de la prise en charge du patient atteint de paralysie cérébrale (Jouve et Toullet, 2015). Dans cette pathologie, un positionnement adapté est recommandé afin de développer et de maintenir une posture favorisant l'utilisation fonctionnelle des membres supérieurs de l'enfant (Sahinoğlu, Coskun et Bek, 2017).

Au sein de cette population, la réalisation d'un siège moulé est souvent une étape incontournable pour deux raisons : soit la position assise n'est pas acquise, soit elle se fait à partir de postures pathologiques entravant les capacités fonctionnelles de l'enfant (Peyron, 2015). Pour les enfants les plus atteints (niveaux 4 et 5 du GMFCS) l'objectif principal de l'installation sera le confort. Le Métayer (2007) explicite dans son article, l'importance d'une installation adaptée pour prévenir les troubles orthopédiques, fréquemment retrouvés chez ces enfants.

1.1.2. Le positionnement assis

1.1.2.1. La station assise

La régulation du tonus est un pilier dans le développement de l'enfant, et sera le support des acquisitions sensori-motrices. De ce fait, un des premiers défis auquel le bébé doit faire face est de lutter et de composer avec la gravité (Alexandre et al., 2010, chap. 7). La station assise est une position qui va nécessiter de la force, de l'équilibre tonico-postural, l'analyse des informations sensorielles ainsi qu'un contrôle du bassin et du rachis (Alexandre et al., 2010, chap. 16).

Le développement de la position assise chez l'enfant se déroule en plusieurs étapes. De sa naissance à ses 3 mois, le nouveau-né n'a pas la capacité à maintenir une position assise de manière autonome, néanmoins aux alentours de 3 mois son évolution tonico-posturale lui permet de maintenir sa tête dans une position redressée. Entre 6 et 8 mois, il dispose d'un tonus musculaire et d'un équilibre musculaire suffisant pour lui permettre une position assise fonctionnelle.

L'acquisition d'une station assise stable est une étape importante dans le développement locomoteur de l'enfant car nécessaire pour le développement de nombreuses capacités sensori-motrices (Alexandre et al., 2010, chap. 7) . « *La posture accompagne le mouvement, dans le sens où elle doit permettre la mobilité d'un segment tout en stabilisant les autres segments afin d'assurer le maintien de la position* » (Alexandre et al., 2010, chap. 16)

En effet, le développement de postures stables et dynamiques est essentiel afin de favoriser l'organisation des mouvements vers une tâche précise (Vuilleumier et Vuilleumier-Frutig, 2014). En effet, la position assise, en libérant les appuis antérieurs des membres supérieurs, va permettre à l'enfant d'agir sur son environnement, de manipuler, de désigner, d'expérimenter et d'effectuer des mouvements de rotation des ceintures scapulaires. Aussi, la posture assise est nécessaire pour le développement des capacités de déplacement de l'enfant, qui de la position assise pourra expérimenter la position quadrupédique, le déplacement sur les fesses, puis le redressement sur ses membres inférieurs (Toulet, 2006).

On voit qu'il n'existe pas une mais des positions assises. En effet, on recense différentes stations assises, au sol ou sur des objets, que l'enfant va expérimenter. Au sol, l'enfant peut être installé assis les membres inférieurs tendus, assis en tailleur, assis à genou ou assis-plage (en petite sirène). L'enfant pourra également être en position assise sur une chaise ou un banc, ainsi qu'assis à califourchon (Blanchot, 2006).

1.1.2.2. Le positionnement assis en ergothérapie

L'ergothérapie s'adresse à des enfants, adultes ou personnes âgées atteints de déficience physique, psychologique, sensorielle ou intellectuelle, soit à toute personne en situation de handicap temporaire ou définitif. L'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) définit l'ergothérapeute comme un professionnel de santé, faisant partie d'une équipe pluridisciplinaire, dont la pratique est centrée sur l'activité humaine et la santé (ANFE, 2019). Sur prescription médicale, l'ergothérapie (occupational therapy en anglais) vise à « *maintenir, restaurer et permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, et, ainsi, de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap* » (Arrêté du 5 juillet 2010). L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation et les exigences de la vie quotidienne, il s'inspire de modèles de pratique fondés sur les interactions de la personne avec son environnement humain et matériel (Luc-Pupat, Barrière, Jacquemot et Gutierrez, 2017).

La posture de l'enfant peut être perturbée dans de nombreuses pathologies pédiatriques. Aussi, les enfants touchés dans leur motricité passent beaucoup de temps assis ; pour ces raisons l'installation va régulièrement mobiliser une grande part de l'attention des rééducateurs. Le positionnement est une spécificité de notre profession, avant de proposer toute activité, installer l'enfant est la première démarche de l'ergothérapeute (Guérit, Lebrault H. et Lebrault J., 2017). « *L'évaluation des situations de handicap et la recherche de compensation étant leur cœur de métier* » les ergothérapeutes sont des professionnels qualifiés dans ce domaine (ANFE, 2008). L'ergothérapeute, en se concentrant sur les activités quotidiennes de l'enfant, proposera une installation adaptée aux capacités et besoins de l'enfant, à ses habitudes de vie et aux lieux quotidiennement fréquentés (Alexandre et al., 2010, chap. 23).

L'ergothérapeute, en collaboration pluridisciplinaire et avec les parents, participera à l'ensemble des phases de conception d'un appareillage : élaboration du cahier des charges, essais et mises en situation, choix de l'installation et des modalités de conception (matériaux, adjonctions, positions, activités concernées) et mises en place de l'installation en séance ou à domicile. Aussi, l'ergothérapeute peut participer à l'apprentissage et l'entraînement de l'utilisation d'un matériel auprès d'un patient et de son entourage, ainsi qu'au suivi et la réévaluation du matériel (ANFE, 2013).

1.1.2.3. Les principes généraux du positionnement

Plusieurs phases sont nécessaires à la réalisation d'un projet d'installation. L'évaluation initiale repose sur le recueil des données médicales, des besoins de l'enfant ainsi que des désirs des parents (Peyron, 2015). De plus, l'observation de l'enfant en situation écologique, va permettre d'orienter le choix

de l'installation. La conception et le choix d'un appareillage repose sur une réflexion pluridisciplinaire. Des aspects techniques sont également à prendre en compte comme la durée de vie de l'appareillage, le coût, le poids, l'entretien, l'aspect esthétique, les possibilités de déplacement ainsi que l'usage auquel il est destiné. Au vu du cahier des charges et après des essais, ainsi que des mises en situations écologiques, l'installation sera préconisée. Il sera également important de transmettre les informations nécessaires à la bonne utilisation de celle-ci auprès de l'ensemble des intervenants.

Un suivi des différentes installations sera également essentiel afin d'appréhender l'évolution des besoins de l'enfant (Alexandre et al., 2010, chap 16.). En effet, l'élaboration d'un élément de positionnement, comme un siège adapté par exemple, est un processus dynamique qui doit être constamment réévalué et ajusté en fonction des observations des professionnels.

La conception et la mise en place d'éléments de positionnement nécessitent la collaboration entre une équipe pluridisciplinaire, l'enfant et les parents. La station assise et plus largement le positionnement seront adaptés aux capacités de l'enfant, à son développement ainsi qu'aux activités qui vont être concernées (Luc-Pupat et al., 2017).

Une installation peut être réalisée en adaptant du matériel du commerce, de puériculture ou ergonomique mais, pour un positionnement plus personnalisé et ajusté, une installation sur mesure pourra être fabriquée. Les éléments de positionnement pourront être réalisés à partir de différents matériaux (plâtres, thermoplastique, mousse, bois). Les adaptations sur mesures, tels que les corsets-sièges, les sièges moulés ou en plâtre sont réalisés par des orthoprothésistes, professionnels spécialisés dans la conception d'appareillages (Leclercq, 2008). Lors de l'élaboration du projet de positionnement, les ergothérapeutes vont donc travailler régulièrement en partenariat avec les orthoprothésistes intervenant dans la structure.

D'autre part, les ergothérapeutes et/ou kinésithérapeutes peuvent confectionner des adaptations et des installations assises moins techniques tels que les sièges en mousse, les trottinettes ou d'autres installations maison.

1.1.2.4. Les objectifs du positionnement assis

L'ensemble des sources étudiées s'accordent à dire qu'une installation assise se doit d'être confortable, fonctionnelle tout en prévenant les risques de déformations orthopédiques. Pour Alexandre et al. (2010, chap. 16), il s'agit « *d'un compromis entre la recherche de la fonctionnalité pour l'enfant (...) et la prévention orthopédique* ».

Tout d'abord, une installation assise adaptée permettra la stabilisation du bassin et du tronc, et donc favorisera l'éveil, le contrôle postural et le développement de l'enfant. Elle va permettre à l'enfant d'être soulagé des efforts posturaux afin qu'il puisse se consacrer sur l'activité qui est en cours, et utiliser au mieux ses capacités. Sur le plan moteur, plusieurs études (Alexandre et al., 2010 ; Guérit et al., 2017; Sahinoğlu et al., 2017) suggèrent qu'un positionnement assis adapté permet la libération et l'utilisation des membres supérieurs, et par conséquent, favorise l'accès aux jeux ainsi que le développement de capacités manuelles (motricité globale et fine, capacités de préhension et de manipulation). De plus, de par ses répercussions sur le contrôle de la tête, le positionnement assis d'un enfant joue un rôle primordial sur l'alimentation et la déglutition de l'enfant (Alexandre et al., 2010, chap. 16). Le face à face, que permet la position assise, favorise les capacités relationnelles, d'interaction et de communication de l'enfant avec son entourage. L'installation assise permet également de faciliter « *l'intégration des informations sensorielles perçues* » (Vuilleumier, 2011) et d'optimiser le développement de ses capacités sensorielles. Aussi, la possibilité d'adopter une installation assise adaptée est importante pour les enfants ne pouvant pas contrôler seuls cette position. L'enfant pourra alors faire l'expérience d'une position qu'il ne peut pas expérimenter, et qui permet une alternative à la position couchée (Alexandre et al., 2010, chap. 16).

Tous les auteurs ont mis en avant l'objectif d'améliorer les situations de vie quotidienne de l'enfant. Luc-Pupat et al. (2017) vont plus loin en précisant que la mise en place d'une installation permet également de faciliter le quotidien des parents et de l'entourage de l'enfant.

1.1.2.5. Diversités et chronologies des besoins en positionnement

Les installations évolueront en fonction du développement psychomoteur et postural de l'enfant, et de son état orthopédique. Afin de proposer un positionnement adapté, il est important de s'intéresser aux Niveaux d'Évolution Motrice (NEM) décrivant « *les divers modes de stations assises de l'enfant et les enchainements de mouvements pour y parvenir* » (Blanchot, 2006). Aussi, une installation unique ne permettra jamais à elle seule de répondre l'ensemble du cahier des charges et ne sera pas compatible avec toutes les activités. Afin d'offrir le maximum de possibilités fonctionnelles, de prévenir les différents risques orthopédiques, de permettre d'explorer plusieurs modes de déplacement et de s'adapter à l'ensemble des situations du quotidien, une multitude d'aides devront être mises en place (Peyron, 2015).

Dans leurs ouvrages, Alexandre et al. (2010) et Truscelli et al. (2017, chap. 5), mettent en avant différents types d'installation assise. En premier lieu, on trouve les orthèses de station assise comprenant le corset-siège ainsi que le siège moulé. Le siège moulé permet de corriger la rétroversion du bassin, de favoriser le redressement et la stabilité du tronc. En fonction des capacités et des besoins de l'enfant, il peut être composé d'un dossier plus ou moins haut, d'un appui tête, d'un appui thoracique ou encore d'un

plot d'abduction. Cet élément de positionnement pourra être installé sur un fauteuil roulant manuel ou électrique pour les déplacements de l'enfant.

Le siège assis tailleur, évoqué dans les deux sources, est lui confectionné en mousse, et propose une position assise au sol à l'enfant. Cet élément permet un maintien optimal du tronc, il favorise la position redressée et a également « *un objectif d'apprentissage et de prévention de la perte d'amplitude en rotation externe de hanche* » (Alexandre et al., 2010, chap. 16).

Aussi, on trouve la selle, qui propose une position assise avec déflexion des hanches et appui des pieds au sol, favorisant la correction du bassin et le redressement du tronc, importants pour l'utilisateur. Cet élément de positionnement, réalisé en plâtre ou plastique, nécessite un certain maintien du tronc de la part de l'enfant.

Un trotte-lapin est lui proposé aux enfants qui ont l'habitude d'adopter la position W, position pathogène représentant un risque important de déformations orthopédiques. Cet élément de positionnement permet la position assise à genoux, et, en diminuant l'effet du poids, elle autorise le déplacement quadrupède voire, si l'enfant en a les capacités, le passage debout (Le Métayer, 2004).

La moto, qui reprend les principes du trotte lapin en y ajoutant un appui thoracique, est proposée aux enfants plus sévèrement atteints. Cette installation, permet de libérer les membres supérieurs de l'action de la pesanteur, et de favoriser le redressement et le maintien de la tête ainsi que du tronc du jeune enfant (Depardieu, 2011). Pour Alexandre et al. (2010, chap. 16), l'installation assise peut également se réaliser à l'aide de chaise du commerce, plus ou moins adaptée, ou encore à partir de chaise évolutive.

D'autre part, des éléments de puériculture du quotidien peuvent être utilisés et adaptés, si besoin, aux capacités des enfants. Parmi les différentes activités quotidiennes, des sièges ou transats de bain et de douche, des sièges de WC ou des pots et des chaises hautes pour le repas sont fréquemment retrouvés. Pour les déplacements, l'enfant peut être installé dans une poussette et dispose d'un siège automobile pour les trajets en véhicule. On trouve également, différents sièges au sol et transats de puériculture, utilisés pour les temps de jeux ou de repos (Luc-Pupat et al., 2017).

1.1.3. La participation occupationnelle

1.1.3.1. Définition et principes de la participation occupationnelle

Pour Gary Kielhofner, « *l'être humain est un être occupationnel* » (Morel-Bracq, 2017, chap. 2). En effet, en agissant sur le monde, les personnes se développent et construisent ce qu'elles vont devenir. Le concept d'occupation comprend une large gamme d'activités ayant une valeur personnelle et réalisées dans un contexte physique, temporel et socioculturel particulier. « *Les occupations sont tout ce que les gens font, d'ordinaire ou d'extraordinaire, dans leur vie de tous les jours depuis leur naissance jusqu'à*

leur mort » (Meyer, 2013, chap. 4). Ces occupations peuvent être classées en trois catégories : les soins personnels, les soins de productivité et les loisirs. Elles peuvent se dérouler en individuel ou en groupe et sont le support de la participation. Les occupations sont en étroites relations avec les concepts d'activités et de tâches. Le Cadre Conceptuel du groupe Terminologie de ENOTHE (CCTE) offre une définition claire de ces trois domaines interdépendants. L'activité est désignée comme « *une suite structurée d'actions ou de tâches qui concourt aux occupations* » (Meyer, 2013, chap. 4). Une tâche représente une succession d'étapes, de combinaisons d'actions ou de réflexions, orientées vers un but.

La participation occupationnelle, représente le fait d'agir, l'engagement dans des activités de vie quotidienne socialement contextualisées. La mobilité, la communication, l'éducation, l'activité professionnelle, les loisirs, les activités domestiques ou encore les relations sociales en constituent certains domaines (Meyer, 2013, chap. 10). La participation ne se limiterait pas seulement à l'action, l'engagement émotionnel lors de l'activité en fait également partie. La participation occupationnelle est fondamentale pour le développement, le bien-être et la santé des individus. En s'engageant dans ses occupations, l'enfant pourra développer ses habiletés, ses connaissances et ses compétences, organiser sa vie, s'adapter à l'environnement ou encore élargir ses centres d'intérêt. A travers la participation occupationnelle, l'enfant construit son identité et développe ses relations sociales. Néanmoins, il est important de préciser que la participation de l'individu dans une activité n'est pas nécessairement en lien avec la performance.

De plus en plus d'études indiquent une participation occupationnelle restreinte chez les individus en situation de handicap en comparaison à leurs pairs, ainsi qu'un spectre d'activités limité. Les restrictions de participation débutent dès l'enfance, il s'agit donc de la meilleure période pour les étudier et tenter de les limiter. (Pierce, 2016, chap. 8).

1.1.3.2. Facteurs influençant la participation

La participation occupationnelle peut être influencée par de nombreux facteurs intrinsèques et extrinsèques d'un individu. Le CCTE (Meyer, 2013, chap. 3) propose une répartition en trois catégories des différentes familles de concepts impactant « *le monde du faire* ». Ce modèle met en avant de nombreux concepts, en relation les uns avec les autres, qui conditionnent l'action d'un individu : habiletés/fonctions, motivation/volition/engagement, performance/domaine, occupation/activité/tâche, habitudes/routines, environnement/contexte/setting, rôle/participation. La dynamique entre les différents termes dépend du contexte, qui vient renforcer ou altérer les relations dynamiques entre les concepts.

Kielhofner, dans le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), décrit la participation occupationnelle comme « *le résultat d'un processus dynamique d'interaction entre la motivation face à l'action, les habitudes et les rôles, les capacités et l'environnement* » (Morel-Bracq, 2017, chap. 2).

De nombreuses sources mettent également en avant les influences de l'environnement sur la participation des enfants, souffrant d'un handicap physique notamment. L'environnement est composé de multiples aspects (physiques, psychologiques, émotionnels, familiaux, sociaux, institutionnels, culturels, matériels, temporels, spatiaux, politiques ou encore économiques) dans lesquels les individus vivent et se développent. Ces aspects seraient le plus souvent regroupés en trois dimensions : physique, sociale et culturelle. La Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) propose une catégorisation différente, où les facteurs environnementaux constitueraient l'environnement physique, social et attitudinal d'une personne (Morel-Bracq, 2017, chap. 1). Dans le MOH, l'environnement est étudié à travers ses dimensions physiques et sociales. Sylvie Meyer (2013, chap. 11) évoque elle le concept de « *setting* » qui représente l'ensemble des objets et personnes qui entrent en jeu dans une situation donnée.

Les regroupements sont variés, mais les auteurs s'accordent à mettre en évidence les relations dynamiques entre les différents aspects de l'environnement et leurs influences sur la participation de l'enfant. En fonction de la situation dans laquelle ils interagissent, ces incidences peuvent être étudiées en tant que mécanisme facilitateur ou faisant obstacle à l'occupation d'un individu. (Noreau et Boschen, 2010). Le recueil de données met en évidence le rôle clé de l'environnement physique sur la participation occupationnelle des enfants atteints dans leur motricité. Anaby et al. (2013) décrivent l'environnement physique comme l'un des obstacles les plus fréquents à la participation aux activités de loisirs, scolaires et de vie quotidienne pour les enfants ayant des incapacités physiques. Dans cet article, les équipements à la mobilité ou les adaptations architecturales sont considérés comme des éléments favorisant la participation occupationnelle des enfants présentant une paralysie cérébrale.

Bien que l'influence de l'environnement social ne soient pas remis en question, les études mettent en avant des obstacles physiques et institutionnels entravant de manière importante la participation aux loisirs des jeunes enfants en situation de handicap (Shikako-Thomas, Majnemer, Law et Lach, 2008).

Cette mise en lumière concernant l'importance des relations entre les facteurs (personnels, environnementaux, sociaux...) et la participation occupationnelle des enfants, permet aux différents intervenants de cibler et d'intervenir sur les facteurs qui sont modifiables, dans le but de favoriser l'engagement de l'enfant.

1.1.3.3. L'ergothérapie et la participation

Les points de vue, les valeurs, les modèles de pensées ou les croyances qui sous-tendent l'ergothérapie se sont développés au cours du temps. Dans son livre, Sylvie Meyer (2013, chap. 4) expose les trois paradigmes de l'ergothérapie envisagés par Kielhofner. Le premier est le paradigme de l'occupation, que l'intervention ergothérapique vise à favoriser dans des contextes adaptés. En développant ce premier paradigme, le système « Personne–Environnement–Occupation » est mis en avant. Ce modèle de pensée vise à explorer les relations dynamiques entre les concepts, afin de favoriser les opportunités d'agir des patients.

Actuellement, l'occupation est le concept le plus décrit dans la littérature ergothérapique. En effet, l'ergothérapie s'attache à promouvoir la réalisation d'occupations, pour les conséquences immédiates qui en découlent, mais également pour ce qu'elles permettent de développer chez le patient. Autrement dit, un des rôles de l'ergothérapeute est de faciliter l'occupation dans le but de favoriser la participation des individus, qui peut être altérée par des facteurs personnels ou environnementaux. La participation s'est rapidement « *développée comme une finalité de l'ergothérapie* » (Meyer, 2013, chap. 10). De plus, afin de favoriser le développement et l'épanouissement de l'individu dans sa vie quotidienne, l'ergothérapeute privilégiera les occupations qui ont sens pour lui.

Pour comprendre les liens qui régissent le fonctionnement occupationnel d'un individu, des modèles conceptuels généraux, basés sur la relation Personne-Environnement-Occupation, se sont développés en ergothérapie. En étudiant le système dans son ensemble, l'ergothérapeute peut identifier, et donc tenter d'intervenir, sur les facteurs influençant négativement la participation occupationnelle. Le MOH est un modèle conceptuel centré sur l'occupation, élaboré par Gary Kielhofner, qui a pour objectif « *d'expliquer les relations complexes et dynamiques de l'engagement humain dans l'occupation* » (Morel-Bracq, 2017, chap. 2). Dans ce guide théorique, la finalité de l'accompagnement ergothérapique est l'adaptation et la participation occupationnelle de l'individu. Ce modèle sous-tend que la participation occupationnelle résulte d'un processus d'interactions dynamiques entre les composantes personnelles (la volition, les habitudes et les rôles), les habiletés (qui soutiennent l'activité) ainsi que de l'environnement. En effet, l'Être, l'Agir, le Devenir et l'Environnement sont des domaines en interdépendance constituant un complexe qui évolue constamment, et qui va façonner et construire l'individu.

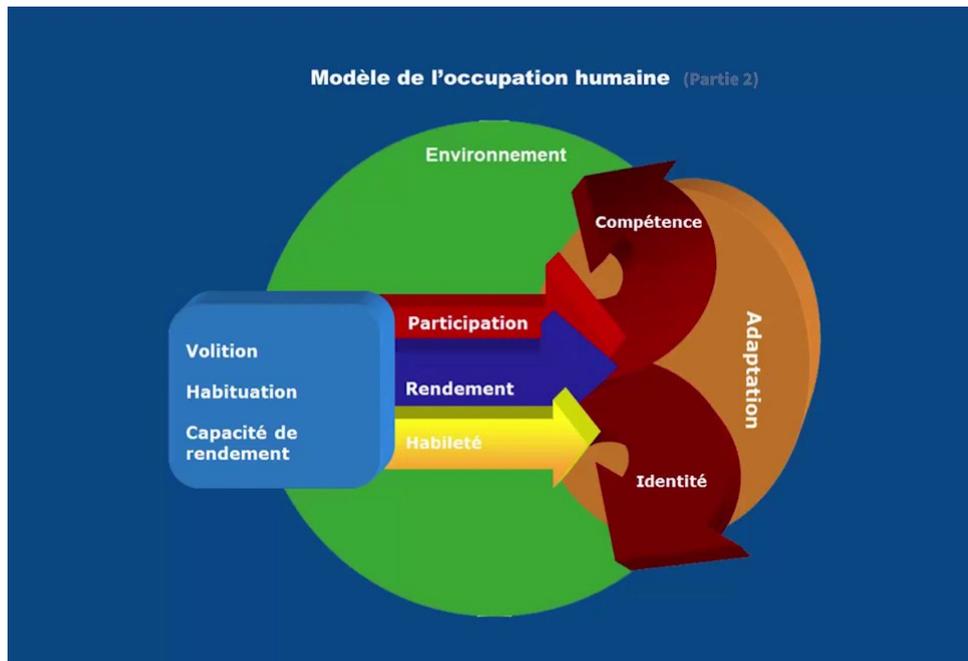


Figure 1 : Schéma du Modèle de l'Occupation Humaine

Pour l'ANFE, l'ergothérapeute s'intéressera « *aux effets physiques d'une lésion ou d'une maladie* », mais également aux facteurs « *psychosociaux et environnementaux* » pouvant influencer la capacité d'agir d'une personne (ANFE, 2019).

En intervenant sur un des facteurs du complexe, l'ergothérapeute entrainera une modification de la structure occupationnelle mise en place, dans l'objectif de promouvoir la participation.

En pédiatrie, l'objectif est le même. On note la mise en avant des influences au niveau familial qui jouent également un rôle important dans la participation occupationnelle de l'enfant. Des études mettent en avant des propositions d'approches en ergothérapie permettant d'optimiser la participation des enfants présentant des incapacités. Pour faciliter davantage la participation des enfants aux besoins particuliers, les interventions devraient être « *écologiques, intégrées et centrées sur la famille* » (Pierce, 2016, chap. 8). L'accent est également mis sur l'importance de la collaboration entre l'ergothérapeute et les professionnels du milieu scolaire, ou tout intervenant accompagnant l'enfant dans ses activités quotidiennes (Alexandre et al., 2010, chap. 23). Il sera du rôle de l'ergothérapeute, en collaboration avec toutes les personnes gravitant autour de l'enfant, d'évaluer sa participation occupationnelle, ainsi que les facteurs l'influençant positivement ou négativement.

1.1.3.4. Évaluation de la participation

En ergothérapie, l'évaluation permet de collecter des données, de formuler des hypothèses, d'établir le diagnostic ergothérapique, et de mettre en place les objectifs de l'intervention puis de les prioriser. L'efficacité de l'intervention ergothérapique pourra également être objectivée grâce à la passation d'évaluation pendant et après la prise en charge. D'autre part, ces examens sont déterminants pour identifier les besoins en aides humaines et/ou matérielles et proposer un accompagnement scolaire et thérapeutique adaptés (Alexandre et al., 2010, chap. 9). Le recueil de données peut se faire par différents biais, il varie en fonction du type de données à récolter et des instruments à disposition. L'observation lors des activités peut permettre d'obtenir des informations concernant la personne ou l'environnement, dans un contexte précis. L'obtention de données peut également s'effectuer par la passation de tests standardisés ou la réalisation d'analyse d'activité (Yanez et Vauvillé-Chagnard, 2017).

Lorsque l'intervention porte sur la participation, l'évaluation peut porter sur l'ensemble des facteurs susceptibles de l'influencer. L'examen ergothérapique porte fréquemment sur les éléments personnels de l'individu, comme les habiletés, les fonctions corporelles, les intérêts, les habitudes ou encore la motivation. D'autre part, afin d'étudier le domaine environnemental dans lequel se déroule l'activité, l'environnement physique et social est régulièrement évalué (Meyer, 2013, chap. 13). De nombreux modèles conceptuels proposent des outils ou méthodes d'analyse, basés sur les théories qui les constituent et utilisables dans la pratique. On trouve différents tests permettant d'évaluer la participation occupationnelle d'un individu (Morel-Bracq, 2017).

Les sources étudiées pour ce dossier ont mis en avant différents tests permettant d'évaluer la participation des jeunes enfants, mais il ne semble pas avoir de consensus dans ce domaine. On retrouve des évaluations étudiant la participation des enfants dans les activités récréatives comme l'Évaluation de la Participation et du Plaisir de l'Enfant (EPPE) et son test associé : les Préférences pour les Activités des Enfants (PAE). Ces deux mesures sont des questionnaires d'auto-évaluation prenant en compte le contexte de la participation à l'activité. Le test « PACS » (Pediatric Activity Cards Sort), est un test d'auto-évaluation qui balaye l'ensemble des occupations pouvant être rencontrées pendant l'enfance (Groupe d'Echanges des Pratiques Professionnelles en Ergothérapie (GEPPE), 2017). De plus, le Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH, 2019) met en avant la Mesure des HABitudes de VIE (MHAVIE) pour l'évaluation de la participation aux activités quotidiennes et la participation sociale des personnes présentant une incapacité.

Des bilans basés sur des modèles conceptuels sont également mis en évidence. Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) est le modèle conceptuel proposant le plus d'outils utilisables dans la

pratique. Pour les enfants, on trouve notamment le « Child Occupational Self Assessment » (COSA), qui évalue la participation de l'enfant et la valeur portée à l'occupation en question (Morel-Bracq, 2017, chap. 2). On note également le OT'HOPE (Outil THérapeutique pour l'autodétermination d'Objectifs Pédiatriques en Ergothérapie), qui est une grille d'évaluation complétée par l'ergothérapeute en fonction d'un classement de carte réalisé par l'enfant concernant sa participation dans ses activités quotidiennes, sa scolarité et ses loisirs. Aussi, le *Short Child Occupation Profile* (SCOPE) évalue les six domaines du MOH afin de visualiser les potentielles répercussions sur la participation de l'enfant (Tainguay, 2016).

Excepté la MHAVIE qui est adaptée du nourrisson aux personnes âgées et le SCOPE, permettant d'évaluer la participation de la naissance à 21 ans, l'ensemble des autres évaluations citées sont validées à partir de 5 ou 6 ans.

1.2. Enquête exploratoire

Afin de confronter les connaissances théoriques, recensées dans la première partie du dossier, à la pratique, une enquête exploratoire a été menée auprès de quatre ergothérapeutes diplômés d'État, exerçant au sein de différentes structures pédiatriques. Ce questionnaire (Annexe II), composé de dix questions ouvertes et fermées, a également permis d'apporter un avis professionnel sur des sujets encore peu traités dans la littérature.

Comme mis en évidence dans les ressources étudiées, la mise en place de plusieurs éléments de positionnement pour un même enfant est fréquente dans la pratique ergothérapique. Aussi, la place primordiale de l'installation assise dans la prise en charge des enfants présentant une paralysie cérébrale a été confirmée par les professionnels interrogés, la jugeant systématique pour la plupart d'entre eux. Néanmoins, l'enquête exploratoire comme les différentes sources étudiées n'ont pas révélé de besoins spécifiquement supérieurs en termes de positionnement, pour l'une des formes de la paralysie cérébrale en particulier.

D'autre part, cette enquête vient confirmer l'importance de la collaboration entre l'ergothérapeute et les membres de l'équipe pluridisciplinaire ainsi que la famille, pour le positionnement assis des enfants. En questionnant la pratique, on se rend néanmoins compte que l'implication des parents, que ce soit dans le choix, le suivi ou dans le transfert des éléments de positionnement, est encore faible.

Le questionnaire visait également à interroger la pratique quant aux objectifs principaux du positionnement assis des jeunes enfants. Différents objectifs mis en avant dans le recueil de données, ont été appuyés par l'enquête : développer l'utilisation des membres supérieurs, prévenir les déformations orthopédiques, favoriser le développement de l'enfant et favoriser sa participation aux activités de la vie quotidienne.

De plus, les conséquences négatives liées au positionnement assis des jeunes enfants, peu recensées dans la littérature, ont été questionnées dans la présente enquête. Dans la pratique, différents impacts négatifs peuvent être observés :

- Lorsque le cahier des charges est incomplet et/ou non respecté, l'installation peut provoquer l'effet contraire à celui initialement recherché et engendrer des conséquences posturales néfastes pour l'activité, la projection de la tête en est un exemple.
- L'élément de positionnement peut engendrer des douleurs ou des problèmes cutanés-trophiques, provoqués par des points d'appuis, pouvant impacter négativement la participation occupationnelle de l'enfant.
- L'installation assise peut représenter une entrave à l'autonomie pendant les temps de positionnement (déplacement au sol par exemple).

Pour terminer, l'évaluation de la participation dans la prise en charge des enfants est jugée comme une étape incontournable pour les professionnels interrogés. La moitié des ergothérapeutes ne disposent pas de tests spécifiques, en complément de l'observation, pour l'évaluation de la participation occupationnelle de l'enfant. Différents tests ont été cités, on retrouve le *Child Occupational Self Assessment* (COSA), évoqué dans le recueil de données, mais également la Batterie d'évaluation Talbot et l'évaluation *Kids Activity Cards* (KAC) qui n'avaient pas été mis en avant dans les ressources étudiées.

1.3. Question de recherche

Le recueil et l'analyse des données consultées, l'état des lieux des connaissances actuelles ainsi que l'enquête exploratoire ont fait émerger différents questionnements : Dans la prise en charge du jeune enfant atteint de paralysie cérébrale âgé de 0 à 6 ans, tranche d'âge correspondant à la mise en place des premières aides, quelle est la place du positionnement assis ? L'installation assise peut-elle avoir un rôle direct sur la participation occupationnelle de l'enfant atteint de paralysie cérébrale ? La diversité des éléments de positionnement et leurs transferts dans le quotidien de l'enfant représentent-ils des principes essentiels permettant de favoriser sa participation ? Ce qui amène également à se demander si les ergothérapeutes disposent des moyens nécessaires permettant d'objectiver la participation occupationnelle des jeunes enfants ainsi que les facteurs qui l'influencent ?

Cette étude pourrait permettre de comprendre comment l'ergothérapeute peut intervenir sur le positionnement assis d'un jeune enfant atteint de paralysie cérébrale, de façon à améliorer sa participation occupationnelle.

De tous ces questionnements, nous avons formulé la question de recherche du mémoire : **Comment, à travers le positionnement assis, l'ergothérapeute peut-il influencer la participation occupationnelle des jeunes enfants présentant une paralysie cérébrale ?**

1.4. Cadre éthique de la recherche

Les informations recueillies sont utilisées dans le cadre du mémoire d'initiation à la recherche en vue de l'obtention du Diplôme d'État d'ergothérapeute relatif à l'arrêté du 5 juillet 2010.

Ce travail, a été soumis à la validation du Comité d'éthique de l'université Clermont-Auvergne, qui valide que cette recherche ne soulève pas de problème éthique particulier (Annexe III).

Toute étude se doit de respecter les droits fondamentaux des personnes concernées. En effet, toute personne ou tout groupe de personne a droit au traitement confidentiel de toutes les données le concernant, pendant et après la recherche. Dans ce but, l'ensemble des données recueillies au cours des entretiens ont été retranscrites dans le livret additionnel, en assurant l'anonymat et le respect de la sphère privée des participants. Aussi, le participant avait droit de refuser de répondre à certaines questions, ou de décider de mettre fin à sa participation quand il le souhaitait, à tout étapes de l'étude.

Toute recherche impliquant la participation active d'individus doit être conduite avec le consentement libre et éclairé des intéressés. De ce fait, un consentement écrit, contenant les informations précises du travail, a été élaboré à l'égard des participants (Annexe IV).

2. Méthodologie de la recherche

2.1. Choix de la population

La présente recherche porte sur une population pédiatrique de 0 à 6 ans, et plus particulièrement sur le lien entre le positionnement assis et la participation occupationnelle. Pour cela, dans un premier temps, nous avons décidé de questionner des ergothérapeutes diplômés d'État travaillant actuellement dans des structures pédiatriques. Les professionnels devaient avoir eu des expériences récurrentes auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale dont l'âge est compris entre 0 et 6 ans, et devaient également avoir participé à leur positionnement assis dans cette tranche d'âge. Le sexe, l'âge, le nombre d'années d'expérience et le lieu d'exercice de l'ergothérapeute étaient des critères de diversité pour l'étude, mais ils ne correspondaient pas à des critères de sélection.

Afin d'obtenir plusieurs angles de vue concernant l'impact du positionnement assis sur la participation occupationnelle, la recherche avait également pour objectif de questionner des parents d'enfants paralysés cérébraux ayant été pris en charge pour du positionnement assis entre 0 et 6 ans.

Pour le recrutement des ergothérapeutes, différentes structures pédiatriques ont été contactées. Ce contact téléphonique permettait d'exposer l'objet la demande et de tenter d'entrer en relation avec les ergothérapeutes de la structure, directement par téléphone ou par l'obtention de leur adresse mail.

Le recrutement des parents s'est effectué par le biais des ergothérapeutes participant à la recherche, mais également auprès d'ergothérapeutes rencontrés au cours de stages pratiques ou de cours théoriques.

2.2. Choix de l'outil

L'outil choisi a reposé sur une méthode d'analyse qualitative. De ce fait, le recueil de données a été effectué à l'aide d'entretiens semi-directifs qui ont duré entre 25 minutes et une heure environ. Les guides d'entretien mis en place sont composés de six questions ouvertes, établies par rapport à la problématique de l'étude. Ce système de recueil permet d'offrir une liberté d'expression aux personnes interrogées. De plus, des questions de relance ont été imaginées pour chaque question principale, afin de recentrer le participant sur les éléments questionnés. Les guides d'entretien pour les ergothérapeutes et pour les parents ont été construits de manière identique, seuls l'approche et le vocabulaire ont été adaptés (Annexe V).

Avant de débiter l'échange sur les questions établies, des informations permettant de visualiser la diversité des participants sont recueillies, tant pour les ergothérapeutes (parcours et expérience professionnelle) que pour les parents (place de l'enfant dans la fratrie, contexte de prise en charge). Ces critères ont été regroupés dans un tableau d'échantillonnage.

Aussi, préalablement à l'entretien, nous nous sommes assurés de recueillir le consentement de chaque participant. Les temps d'échanges ont été enregistrés afin de permettre la retranscription intégrale et l'analyse des données recueillies.

La passation d'entretien s'est poursuivie jusqu'à saturation des données, correspondant au moment où l'échantillon est considéré comme suffisant, c'est à dire lorsqu'un entretien supplémentaire n'apporte pas d'informations complémentaires à l'étude.

2.3. Méthode d'analyse des données

La méthode d'analyse des données utilisée pour cette étude s'est déroulée en plusieurs phases et a été basée sur une analyse sémantique. Cette analyse de contenu consiste à extraire les idées importantes et les thèmes abordés dans chaque entretien, les traiter et les interpréter.

La première phase a consisté à réaliser la retranscription intégrale ainsi qu'une lecture approfondie de chaque entretien. Par la suite, nous avons proposé une analyse sémantique longitudinale des entretiens, qui consistait à regrouper les thèmes et idées abordés dans chaque entretien. Pour cela, un résumé de chaque entretien a été établi.

Puis, une analyse transversale, correspondant à un examen comparé des entretiens, a été réalisée. Cette étape consistait à croiser les notions principales de chaque entretien pour analyser leurs discours vis-à-vis des questions du guide d'entretien.

Les résultats ont ensuite été interprétés grâce aux concepts théoriques sur lesquels l'étude s'appuie, c'est à dire par rapport aux concepts théoriques du positionnement assis en ergothérapie ainsi qu'au regard du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH).

3. Analyse des données et principaux résultats

3.1. Présentation des participants

Suite aux contacts établis avec les ergothérapeutes travaillant auprès d'une population pédiatrique, huit ont accepté de participer à l'étude. Les critères de diversité de ces participants sont exposés dans le tableau d'échantillonnage en annexe VI.

Néanmoins, n'ayant pas réussi à prendre contact avec des parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale, aucun entretien n'a pu être réalisé avec ce groupe de participants.

3.2. Analyse sémantique longitudinale

Tous les entretiens ont été retranscrits et sont consultables dans le livret additionnel de l'étude. Ils ont par la suite été analysés sous un angle sémantique afin d'extraire les thématiques importantes abordées par chaque ergothérapeute. Des tableaux, présentés en annexe VII, ont été mis en place pour chaque entretien, afin de classer les idées prépondérantes de chacun. Pour tous les entretiens, un résumé des notions principales a été établi.

Entretien 1 :

Les troubles posturaux entravent la participation occupationnelle des jeunes enfants présentant une paralysie cérébrale en limitant l'utilisation des membres supérieurs, et notamment la coordination bimanuelle ainsi que les capacités de déplacement. De ce fait, la participation occupationnelle de ces enfants « *va être systématiquement entravée* » et le décalage sera évalué grâce à la Batterie Talbot.

Pour ces jeunes enfants, le positionnement assis consiste à stabiliser le bassin et plus largement leurs postures afin de les rendre disponibles pour l'activité concernée. En effet, tant au niveau moteur que cognitif, l'enfant doit être libéré de la gestion de sa posture pour lui permettre de se concentrer sur autre chose. L'installation assise de l'enfant viendra donc précéder l'activité. Aussi, pour le développement de ces enfants il sera important de leur proposer le maximum de postures différentes, en faisant des compromis, sur des temps courts. Les objectifs de ce positionnement seront divers, ils seront

orientés à la fois sur le plan médical et orthopédique mais également sur l'occupation. Néanmoins, l'ergothérapeute se concentrera davantage sur un positionnement assis à visée occupationnelle.

En proposant des installations assises actives, l'objectif sera de permettre à l'enfant d'expérimenter une posture qu'il ne peut avoir seul, de libérer la possibilité d'utiliser ses deux membres supérieurs et les rendre disponibles pour de nouvelles activités. Différents éléments de positionnement assis peuvent être proposés à ces jeunes : on trouve des installations conçues par l'ergothérapeute, des éléments de puériculture qui peuvent être adaptés ou encore des installations réalisées sur moulage. Ces aides au positionnement peuvent être accompagnées d'adjonctions en fonction des besoins de l'enfant.

Les éléments de positionnement sont utilisés dans les diverses activités quotidiennes de l'enfant, au domicile familial, à l'école, au centre de soin ainsi qu'auprès des professionnels libéraux accompagnant l'enfant. Pour l'utilisation dans les différents lieux, les éléments peuvent être transférés avec l'enfant, ou bien, il est possible d'en réaliser plusieurs qui resteront sur les lieux où ils sont utilisés.

Les parents sont impliqués dans l'élaboration du projet de positionnement de leur enfant, en effet la coopération des parents dans les différentes étapes du projet est importante. On voit que ce projet découle d'une réflexion commune dans laquelle les parents sont intégrés et vont orienter le choix des adjonctions ainsi que l'aspect esthétique des éléments. Aussi, pour la mise en place d'un élément de positionnement, l'ergothérapeute réalise une évaluation de l'environnement de l'enfant, de son domicile familial et de l'école, auprès des parents.

L'élaboration d'un élément de positionnement nécessite de prendre en compte les habitudes de vie familiales. Ce projet permet de développer les centres d'intérêts de l'enfant et de lui permettre de s'ouvrir à de nouvelles activités.

La mise en place d'une installation assise adaptée permet à l'enfant de développer ses possibilités bimanuelles et d'être plus actif dans les activités qui lui sont proposées. Ces influences positives sont observées dans le quotidien de l'enfant et dans toutes les activités manuelles que l'enfant peut rencontrer.

Entretien 2 :

Les troubles posturaux impactent l'ensemble des activités quotidiennes de l'enfant et ses possibilités de déplacement. Chez ces enfants présentant une paralysie cérébrale, la participation occupationnelle est limitée de par l'atteinte des membres supérieurs, et sera évaluée par le biais de questionnaires auprès des parents. Toutes ces observations induiront « *un positionnement qui sera nécessaire* ».

Le positionnement assis chez ces enfants commence tôt, avant la marche, il doit prendre en compte les domaines, médicaux, fonctionnels comme occupationnels, et doit être réfléchi pour une activité en particulier. Après avoir déterminé le positionnement assis, le moyen de déplacement est choisi.

Il sera également important de permettre à l'enfant de changer de positionnement et de le réévaluer régulièrement. Des éléments sur moulage, de puériculture, du commerce et fabriqués en ergothérapie sont proposés.

Ils sont utilisés et transférés au domicile de l'enfant, au centre et à l'école, par les familles. La multiplication des éléments est limitée par les structures de financement qui ne prennent en charge qu'un seul élément par an dans le Puy de Dôme.

Les parents sont impliqués dans les différentes étapes du projet de positionnement, la demande peut venir d'eux, et leur coopération sera essentielle pour le choix de ce qui va être proposé.

A travers le questionnaire qui leur est transmis, une évaluation de l'environnement quotidien, des habitudes de vie et des centres d'intérêts de l'enfant seront effectués. Pour les enfants ayant des capacités d'expression, ce recueil se fera directement par leur biais.

On voit que l'installation assise permettra un gain d'autonomie à l'enfant, elle va lui permettre « *de faire des choses* » et l'activité ciblée sera favorisée. L'école et les temps de repas seront les deux activités principales nécessitant une bonne installation. A l'inverse, un positionnement peut être délétère pour l'enfant s'il ne lui permet pas de faire l'activité, et qu'il engendre des conséquences négatives sur ses réalisations quotidiennes.

Entretien 3 :

Les troubles posturaux représentent un coup énergétique important pour les enfants atteints de paralysie cérébrale, et vont engendrer des conséquences sur la précision gestuelle et la concentration. La participation occupationnelle de ces enfants est « *moins importante et moins efficace* » et sera objectivée par l'observation de l'enfant en situation de vie quotidienne.

L'installation assise proposée à ces jeunes doit être fonctionnelle, facile d'utilisation, confortable et adaptée aux besoins de l'enfant. Le positionnement assis est réfléchi pour une activité spécifique et permet à l'enfant d'être disponible, à la fois sur le plan moteur et cognitif, pour l'activité ciblée. Différents éléments de positionnement assis peuvent être proposés, des assises fabriquées en ergothérapie ou du matériel fait sur moulage, qui seront complétés par diverses adjonctions en fonction des besoins.

Les installations dont disposent ces enfants seront utilisées au domicile familial ainsi qu'à l'école, elles seront transférées d'un lieu à l'autre par les parents ou bien, quand c'est possible, pour limiter la manutention, des éléments seront mis en place dans chaque lieu.

Le questionnement autour de l'installation assise peut émerger des parents, et l'élaboration du cahier des charge découle d'une « *observation commune* », d'une co-construction entre les parents et l'équipe. A travers un questionnaire, des visites à domicile et sur le lieu de scolarité effectuées et les échanges avec l'entourage, l'ergothérapeute évalue l'environnement quotidien de l'enfant.

Pour chaque enfant, les habitudes de vie et les centres d'intérêts de l'enfant seront questionnés, par le biais des parents ou du jeune, afin qu'ils soient pris en compte pour l'élaboration de l'installation.

L'intervention concernant le positionnement assis permet à l'enfant de se concentrer plus précisément sur l'activité, qu'elle soit cognitive ou motrice. Une efficacité et une précision supérieures sont observées, permettant à l'enfant d'être en meilleure réussite, d'être encouragé à participer davantage et donc d'évoluer. Ces conséquences positives sont principalement observées au niveau des repas, de la scolarité et des déplacements. Néanmoins, ces installations peuvent nécessiter l'accompagnement d'une tierce personne pour leur utilisation et donc limiter l'indépendance du jeune.

Entretien 4 :

Chez les jeunes enfants présentant une paralysie cérébrale, les troubles posturaux vont entraver leurs activités quotidiennes, dont le repas. Ils engendreront également des conséquences au niveau cognitif, sur la concentration et les capacités attentionnelles de l'enfant. La participation occupationnelle de ces jeunes enfants sera évaluée grâce à différents biais : des entretiens avec les parents, l'observation de l'enfant, des échanges avec l'équipe, et, de manière occasionnelle, à l'aide du bilan OT'HOPE.

Afin de stabiliser la posture de ces enfants, l'intervention autour du positionnement assis sera nécessaire. En revanche, il est important de varier les positions et de proposer à l'enfant des temps sans installation assise. Les objectifs du positionnement seront à la fois axés sur les activités, libérer l'utilisation des membres supérieur pour qu'il puisse entrer en action, et sur le plan orthopédique afin de lutter contre les déformations. Ces jeunes enfants peuvent disposer d'éléments réalisés par des orthoprothésistes, de matériel adapté du commerce et, de manière plus ponctuelle et provisoire, d'éléments en mousse réalisés par l'ergothérapeute. Les options et adjonctions sont diverses et sélectionnées en fonction des besoins de l'enfant.

Les installations proposées seront utilisées « *dans tous les milieux que rencontre l'enfant* », elles seront transférées par les parents ou l'entourage de l'enfant.

La coopération des parents dans ce projet peut être limitée, notamment lors de la mise en place du premier corset siège, mais, en voyant l'intérêt et les bénéfices du positionnement assis l'implication augmentera. Les parents seront présents lors des différentes étapes du projet et seront impliqués dans le choix de la couleur et des motifs des éléments. Par des entretiens et des questionnements, une évaluation de l'environnement des différents milieux côtoyés sera réalisée.

Aussi, les habitudes de vie familiales et les intérêts personnels de l'enfant seront recueillis par le biais d'échanges avec les parents et auprès de l'instituteur de l'enfant.

On voit que ce positionnement assis à « *des influences essentielles* » pour l'enfant, il permet de meilleures capacités d'utilisation des membres supérieurs dans les activités, de favoriser son autonomie,

de développer ses capacités attentionnelles et de diminuer sa fatigabilité. De manière générale, il permettra « *un meilleur engagement de l'enfant dans ses activités* ». Ces influences positives sont particulièrement observées au niveau du jeu.

Entretien 5 :

La présence de troubles posturaux chez les enfants présentant une paralysie cérébrale va venir perturber leur participation occupationnelle sur plusieurs domaines. Les conséquences sont observées au niveau du développement global de l'enfant, de sa participation aux activités de la vie quotidienne et de ses capacités motrices. Aussi, des difficultés au niveau de la construction du schéma corporel et la présence de troubles du comportement peuvent être décrits. Ces enfants seront en retard vis à vis de leurs pairs, mais l'important n'est pas de se concentrer sur les déficits mais plutôt de mettre en avant leur potentiel et de chercher à le faire évoluer. La participation occupationnelle sera objectivée grâce à la passation de bilans moteurs chez l'enfant et de par l'observation au quotidien.

L'installation assise sera un des premiers axes d'intervention, elle sera personnalisée aux besoins spécifiques de chaque enfant et sera régulièrement réévaluée. De plus, le changement de position sera essentiel pour le développement de l'enfant, il sera important de lui proposer des temps libres et de diminuer ce positionnement lorsque l'enfant évolue, pour ne pas que celui-ci devienne trop contraignant. L'installation permettra à l'enfant d'être assis confortablement, pour qu'il puisse accéder à l'environnement et faire ses propres expériences dans ses activités quotidiennes. Ce positionnement sera également important au niveau de la socialisation et de l'autonomie de l'enfant. Différents éléments pourront être proposés : des éléments du commerce adaptés, du matériel réalisé sur moulage, des éléments de puériculture, pour les déplacements, qui pourront être accompagnés d'adjonctions.

Ces éléments seront utilisés dans l'ensemble des activités quotidiennes et des lieux fréquentés par l'enfant, à l'école et en halte-garderie, à domicile et chez les grands-parents ainsi qu'au centre.

Les parents sont systématiquement intégrés dans le projet de positionnement, l'ergothérapeute sera en lien grâce à différents moyens avec eux, et leur laissera le choix de la couleur, des motifs et du style des appareillages. Néanmoins, cette implication sera différente en fonction des parents.

Aussi, l'ergothérapeute prendra en compte, par le biais des parents, les habitudes familiales et les centres d'intérêts de l'enfant, dans le but d'adapter le positionnement à chaque enfant.

L'installation assise aura des répercussions essentielles à tous les niveaux, sur la participation et l'autonomie dans les activités, la communication, ainsi que la motivation de l'enfant. Elle va permettre à l'enfant d'avoir « *envie de s'engager dans une activité* » et influencera ses activités quotidiennes ainsi que ses loisirs. À l'inverse, si le positionnement est trop contraignant, il sera néfaste à l'évolution de l'enfant.

Entretien 6 :

Chez les enfants atteints de paralysie cérébrale les troubles posturaux vont entraver, sur le plan moteur et visuel, les activités bimanuelles et vont entraîner des difficultés au niveau du repérage spatial. La participation occupationnelle est restreinte chez ces jeunes enfants qui vont être limités dans les activités, les tâches bimanuelles et les jeux. L'évaluation de la participation occupationnelle s'effectue par le biais d'entretien avec la famille, d'observation de l'enfant en activités mais également grâce à des bilans, un basé sur la Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF) et des évaluations des capacités motrices.

Le positionnement assis, qui sera personnalisé aux besoins spécifiques de chaque enfant, permettra au jeune de stabiliser sa posture et donc de « *se concentrer sur autre chose que sa tenue de tronc* ». Aussi, il sera important de multiplier les positions proposées à l'enfant et de lui permettre de ne pas être constamment dans ses éléments de positionnement. L'intervention autour de l'installation assise visera la participation des enfants aux activités quotidiennes, aux manipulations bimanuelles ainsi qu'aux jeux, et sera nécessaire pour permettre à l'enfant de s'éveiller par rapport à son âge. Parallèlement, sur le plan orthopédique, le positionnement assis permettra de limiter le risque de déformations. Pour cela, différents types d'éléments peuvent être mis en place, des corsets-sièges réalisés sur moulage, du matériel fabriqué en ergothérapie, des installations pour le déplacement ou encore des éléments adaptés du commerce. De nombreuses adjonctions pourront venir compléter ces aides techniques.

Les installations assises seront mises en place au domicile ainsi qu'à l'école, pour le repas et les temps d'activités sur table, et seront transférées par les parents, notamment au niveau du corset siège dont on ne peut réaliser qu'un seul moulage par an.

Les parents de l'enfant sont impliqués dans l'ensemble du projet de positionnement, ils sont partie prenante dans la construction de celui-ci et participeront aux choix esthétiques des éléments. Néanmoins, auprès de ces jeunes enfants, la coopération des parents peut être limitée par le rythme d'acceptation du handicap, ce qui nécessitera qu'ils comprennent et appréhendent les bénéfices de la mise en place d'une installation. Aussi, l'évaluation de l'environnement quotidien est réalisée par des échanges avec les familles et, quand c'est possible, des visites à domicile.

Toujours par le biais de questionnement auprès des parents, l'ergothérapeute participe au recueil des habitudes de vie et des activités appréciées par l'enfant.

Enfin, on voit que le positionnement assis permet d'encourager l'enfant dans ses activités, d'explorer son environnement, d'entrer en relation, de favoriser sa participation aux activités quotidiennes et de développer son autonomie. Ces influences seront majoritairement observées dans le milieu scolaire, domaine pour lequel les parents portent davantage d'importance. A contrario, un positionnement qui ne permet pas à l'enfant d'exploiter ses capacités et qui le gênera dans ses manipulations, sera néfaste.

Entretien 7 :

Les troubles posturaux, dont souffrent les enfants paralysés cérébraux, entraînent des conséquences sur le développement global de l'enfant. En effet, les déficits de maintien postural ont des conséquences sur la motricité de l'enfant, sa communication, sur le plan cognitif et sur ses capacités d'autonomie dans les activités du quotidien. La participation occupationnelle de ces enfants, objectivée par le biais de bilans moteurs et d'observations en situations quotidiennes, sera restreinte et moins diversifiée que leurs pairs.

Le positionnement assis, qui est « *un objectif de prise en charge à part entière* » est réfléchi au regard des observations de l'ergothérapeute, basé sur le développement normal des enfants, construit par rapport aux besoins spécifiques de chaque enfant et dépendant d'une activité ciblée. L'installation assise chez ces enfants doit commencer tôt, aux alentours de 6 mois, elle doit être diversifiée en proposant une multitude de positions, et par conséquent une diversité des éléments proposés, qui seront réévalués et ajustés continuellement. Les objectifs de ce positionnement sont à la fois axés sur l'activité, pour lui permettre de développer ses capacités manuelles ainsi que sa participation aux activités quotidiennes, mais également sur le plan orthopédique dans le but d'éviter l'installation de postures néfastes. Pour ce faire, une diversité d'éléments sont proposés : des corsets-sièges, du matériel fabriqué en ergothérapie, des éléments de puériculture qui peuvent être adaptés ainsi que des fauteuils roulants.

Que ce soit au domicile familial ou dans les collectivités, ces éléments seront utilisés pour toutes les activités quotidiennes réalisées en position assise. En effet, ils sont, quand c'est possible, transférés avec l'enfant ou, lorsqu'il y a la possibilité, ils sont multipliés afin qu'ils restent dans les différents lieux.

La coopération des parents dans ce projet sera favorisée au maximum, et ce dans toutes les étapes qui le composent afin que ce travail s'effectue en co-construction. Cette implication est favorisée lorsque les parents comprennent l'intérêt et visualisent les bénéfices, mais dépendra également de l'acceptation du handicap de leur enfant. Aussi, par entretien avec la famille de l'enfant et son observation au quotidien, l'ergothérapeute évalue et adapte l'aide technique à l'environnement quotidien dans lequel il agit.

Le mode de vie de l'enfant et de son entourage familial seront recueillis par le biais des parents, mais, que ce soit au niveau des habitudes quotidiennes et des centres d'intérêts, il s'agira davantage de partir d'un manque ou d'un domaine d'activité à faire évoluer.

On voit que ce positionnement assis engendre des conséquences positives dans de nombreuses directions : au niveau de la motricité des membres supérieurs, sur le plan visuo-moteur, sur la construction du schéma corporel et également sur la communication. En effet « *tout va ensemble et part de ce positionnement* ». L'enfant peut s'appuyer sur cette installation pour faire des découvertes et s'engager dans des activités. Ces influences positives sont observées au niveau des activités nécessitant de la coordination visuo-manuelle et dans toutes les activités de vie quotidienne de l'enfant.

Entretien 8 :

Les troubles posturaux, retrouvés chez les jeunes enfants atteints de paralysie cérébrale, ont des conséquences sur l'utilisation des membres supérieurs, sur la communication, sur les déplacements et donc sur les activités du quotidien. La participation occupationnelle de ces enfants va être limitée, que ce soit au niveau des activités de la vie quotidienne, sur le jeu et sur les apprentissages. Grâce à l'observation de l'enfant, aux mises en situation écologiques qui lui sont proposées et aux échanges avec les parents ainsi qu'avec les professionnels, l'ergothérapeute étudie leur participation occupationnelle.

Après avoir évalué les capacités de l'enfant en situation, le positionnement assis aura une place importante et les spécificités de l'ergothérapeute concernant les activités sont nécessaires à prendre en compte dans ce projet. L'installation assise, permettant de stabiliser sa posture, doit être personnalisée en fonction des besoins de l'enfant et de ses parents, variée pour permettre le changement de position et réévaluée afin de la faire évoluer. Les objectifs de cette intervention seront axés sur l'utilisation des membres supérieurs et des capacités que possède l'enfant, ainsi que sur la prévention des déformations orthopédiques et des douleurs qui en découlent. Pour ce faire, des éléments fabriqués sur moulage, adaptés du commerce, de puériculture, de déplacement et plus ponctuellement du matériel fabriqué en ergothérapie peuvent être proposés. Ils seront accompagnés de diverses adjonctions.

Les installations sont utilisées au domicile de l'enfant, à l'école ainsi qu'au centre, elles sont soit transférées d'un lieu à l'autre, soit fabriquées pour un lieu ou une tâche spécifique.

L'implication des parents dans ce projet sera favorisée et ce dans les différentes étapes du projet, mais sera fluctuante en fonction des familles. L'élaboration du cahier des charges sera réalisée à partir des échanges avec les parents et reposera sur des compromis. Les demandes des parents sont prises en compte et orientent le choix de ce qui est proposé. Aussi, dans le but de s'adapter au maximum les éléments au quotidien de la famille, l'ergothérapeute réalise l'évaluation de l'environnement auprès des parents.

De plus, par rapport à ce qui est observé et grâce aux échanges avec tous les acteurs gravitant autour de l'enfant, les habitudes de vie et les activités portant intérêt à l'enfant sont recueillies.

Enfin, le positionnement assis a des influences sur tous les domaines : sur le plan moteur, sur les activités de vie quotidienne, les déplacements ou encore la communication. En favorisant la bonne tenue de tête et l'utilisation des membres supérieurs, nous favorisons leur participation occupationnelle. Ces impacts positifs sont principalement observés au niveau des apprentissages, pour la conduite d'un fauteuil roulant manuel ou électrique, ainsi que sur les repas. À l'inverse, le sentiment d'insécurité et les contraintes spatiales pourront inhiber leur participation.

3.3. Analyse transversale des données

3.3.1. Au sujet de la participation occupationnelle

Tous les participants s'accordent à dire que les troubles posturaux engendrent des conséquences sur la vie de l'enfant. En effet, six ergothérapeutes mettent en avant des répercussions sur le quotidien et sur les activités quotidiennes de ces jeunes enfants. Aussi, les conséquences sur le développement global de l'enfant sont mises en avant à deux reprises. Différents domaines impactés par ces troubles sont cités par les participants et synthétisés dans le tableau ci-dessous.

Ergothérapeute 1	Utilisation des membres supérieurs, coordination bimanuelle, déplacements
Ergothérapeute 2	Toutes les dimensions du quotidien, déplacements
Ergothérapeute 3	Précision gestuelle, concentration
Ergothérapeute 4	Activités de manipulation, concentration, attention
Ergothérapeute 5	Développement, activités quotidiennes, motricité globale, comportement, schéma corporel
Ergothérapeute 6	Activités bimanuelles, sur le plan visuel et spatial
Ergothérapeute 7	Développement global, quotidien général, manipulations et motricité fine, communication, cognition
Ergothérapeute 8	Utilisation des membres supérieurs, tenue de tête, activités de vie quotidienne, communication, déplacements

Tableau 1 : Impacts des troubles posturaux cités par les ergothérapeutes lors des entretiens

Les troubles posturaux engendrent des conséquences sur de nombreux domaines et viennent impacter la participation occupationnelle de ces jeunes enfants. En effet, celle-ci est jugée restreinte par sept ergothérapeutes interrogés. Un d'eux précise qu'il ne s'agit pas forcément de mettre en avant les déficits des enfants mais plutôt de regarder leur potentiel et de tenter de le faire évoluer.

L'évaluation de la participation occupationnelle chez le jeune enfant s'effectue par différents biais. Tout d'abord, cinq ergothérapeutes interrogés utilisent l'observation de l'enfant dans sa vie quotidienne ou lors de mises en situation pour l'objectiver. Aussi, pour quatre d'entre elles, cela va passer par des échanges ou des entretiens avec les parents, mais également « *par rapport à des retours des enseignants à l'école* » (ergothérapeute 4) et « *avec des échanges avec des professionnels* » (ergothérapeute 8). Cette évaluation pourra également être complétée par des bilans, plusieurs ont été

cités : la Batterie d'évaluation Talbot, le Test de Brunet-Lezin, le bilan d'évaluation factorielle de la motricité, un bilan maison basé sur la MIF, le bilan OT'HOPE ainsi que des bilans spécifiques évaluant les déplacements en fauteuil ou les capacités motrices de l'enfant. On voit que ces évaluations ne s'attardent pas spécifiquement sur la participation occupationnelle du jeune mais davantage sur le plan moteur. Une des ergothérapeutes met en avant, les difficultés liées à la passation de bilan avec le jeune enfant, notamment avant 3 ans.

3.3.2. Le positionnement assis en ergothérapie

Parmi les participants, trois ergothérapeutes soulignent l'importance du positionnement dans la prise en charge des jeunes enfants, un d'entre eux précise qu'il s'agit d'un « *objectif de prise en charge à part entière* » (ergothérapeute 7).

Les principes du positionnement évoqués sont divers mais se regroupent en plusieurs domaines. Pour commencer, deux ergothérapeutes mettent en avant l'importance d'un positionnement précoce, « *il commence aux alentours de 6 mois* » (ergothérapeute 7) et comme le précise l'ergothérapeute 2 « *avant qu'ils aient la marche, ils ont besoin d'être installé aussi* ».

Aussi, sur les huit participants, six expliquent que le positionnement doit être adapté et personnalisé aux besoins de l'enfant, en fonction de ce qui aura été évalué préalablement.

L'installation assise doit permettre à l'enfant de stabiliser sa posture, de « *soulager l'enfant du maintien de cette position* » (7), « *que le bassin soit stabilisé* » (ergothérapeute 1) et de « *compenser leur manque de tonus au niveau du tronc* » (ergothérapeute 6). Six ergothérapeutes abordent ce principe car, comme le précise l'ergothérapeute 4, il faut que « *l'enfant n'ait pas à gérer sa posture* » pour lui permettre de se concentrer sur autre chose.

En effet, un des principes largement évoqué par les participants est de proposer une installation permettant à l'enfant d'agir, l'ergothérapeute 1 explique que « *d'abord on l'installe et après on lui demande autre chose* ». Que ce soit au niveau moteur, cognitif ou fonctionnel, six ergothérapeutes mettent en avant ce principe : proposer un positionnement permettant à l'enfant de développer et d'utiliser ses capacités. De ce fait, il est important de déterminer « *un positionnement pour une activité* » (ergothérapeute 1) et justement « *la position dépendra de l'activité de l'enfant* » (ergothérapeute 2).

L'ergothérapeute 3 précise que le positionnement doit être facile d'utilisation et confortable pour l'enfant. De plus, la multiplication des éléments et la diversité des positions sont des principes prépondérants. En effet, sept participants ont évoqué l'importance de proposer le maximum de positions possibles à l'enfant, de répondre à l'ensemble des positions assises qu'il existe, et de lui permettre d'expérimenter des temps sans appareillage.

Parmi les participants, quatre mettent en avant l'importance de la réévaluation fréquente des éléments proposés, afin d'adapter le matériel à l'évolution de l'enfant. Pour deux d'entre eux, cette réévaluation doit s'effectuer tous les 3 mois sur la tranche d'âge étudiée. Aussi, l'ergothérapeute 5 précise la nécessité de diminuer les aides proposées afin que celles-ci ne deviennent pas contraignantes pour l'enfant.

Les objectifs du positionnement proposé par l'ergothérapeute auront une visée occupationnelle. En effet, tous les participants s'accordent à dire que les installations proposées auront pour but de permettre à l'enfant de s'engager dans les différentes activités quotidiennes, scolaires et d'éveil, correspondant à sa tranche d'âge.

Aussi, pour six ergothérapeutes interrogés, le positionnement assis sera réfléchi sur le plan orthopédique, dans le but de limiter les déformations orthopédiques ainsi que « *les douleurs qui peuvent être liées à une mauvaise posture* » (ergothérapeute 8).

Pour l'ergothérapeute 5, les installations assises seront également proposées dans l'objectif de favoriser la socialisation et l'autonomie du jeune.

Au sujet des éléments proposés, sept ergothérapeutes réalisent des installations en atelier d'ergothérapie (dont deux de manière ponctuelle), cinq proposent des éléments adaptés du commerce, cinq participent à l'adaptation d'éléments de puériculture, et cinq également évoquent des aides aux déplacements. Aussi, tous les participants mettent en avant la présence d'éléments réalisés sur moulage par des orthoprothésistes et sept d'entre eux évoquent de nombreuses adjonctions venant compléter les éléments proposés.

Parmi tous ces éléments, le corset-siège est plus fréquemment évoqués pour ses bénéfices sur le plan orthopédique. Aussi, alors que certains participants mettent en avant l'importance des installations fabriquées en ergothérapie, d'autres expliquent en réaliser peu, en raison des patients lourdement atteints au niveau moteur, ou seulement de manière provisoire en attendant les éléments définitifs.

3.3.3. L'utilisation des éléments de positionnement

Grâce au recueil de données on voit que les éléments de positionnement sont utilisés dans différents lieux et pour différentes Activités de Vie Quotidienne (AVQ). Tout d'abord, deux ergothérapeutes expliquent que les installations vont être utilisées dans l'ensemble des milieux que l'enfant côtoie et dans l'ensemble des activités en position assise. Tous les participants précisent que les éléments sont utilisés au domicile de l'enfant ainsi qu'à l'école, trois d'entre eux rajoutent qu'ils sont utilisés au centre accueillant l'enfant et deux expliquent qu'ils sont également transférés auprès des professionnels libéraux.

Trois ergothérapeutes interrogés expliquent l'importance de l'accompagnement des parents et des professionnels côtoyant l'enfant pour favoriser l'utilisation des installations. En effet, comme l'exprime l'ergothérapeute 2, il est primordial que les personnes encadrant l'enfant « *prennent conscience de la nécessité d'utiliser ce matériel-là* »

Concernant le transfert des éléments, tous les participants expliquent qu'ils sont transférés avec l'enfant, dans les différents lieux qu'il côtoie. Cinq d'entre eux, lorsque c'est possible, réalisent plusieurs installations, une pour chaque lieu. Néanmoins, des difficultés, liées aux prises en charge financières de ces éléments sont mises en avant par quatre participants. En effet, certaines installations se trouvent sur la même ligne budgétaire, et la sécurité sociale ainsi que les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) ne prenant en charge qu'un élément par an, leur multiplication peut être compliquée. Comme l'explique l'ergothérapeute 2, ces modalités dépendent du département, et dans le Puy de Dôme, malgré les démarches de justification réalisées par les ergothérapeutes, il semble difficile de multiplier les éléments

3.3.4. Concernant la coopération des parents

Les parents des enfants sont impliqués dans l'élaboration du projet de positionnement de leur enfant. En effet, tous les participants de l'étude s'accordent à décrire l'implication des parents dans les différentes étapes de ce projet. On voit que la mise en place d'installations découle d'une réflexion commune entre les parents et l'équipe pluridisciplinaire. Six des huit ergothérapeutes interrogés mettent en avant l'importance de cette co-construction. Aussi, les parents sont « *intégrés dans le choix de ce qui va être fait* » (ergothérapeute 2) et vont « *orienter le choix des éléments proposés* » (ergothérapeute 7). En effet, sept participants mettent en avant la coopération des parents dans le choix des installations et de leurs adjonctions. Parmi eux, cinq expliquent que les choix sont majoritairement faits au niveau de l'esthétique du matériel (couleurs, motifs, tissus).

De plus, les parents sont impliqués au sujet de l'évaluation de l'environnement quotidien de l'enfant. Comme l'exprime l'ensemble des participants, cette évaluation va être majoritairement réalisée auprès des parents, par le biais d'échanges, de questionnaires ou d'entretiens. Trois ergothérapeutes complètent cette évaluation par l'observation et des mises en situation de l'enfant. Aussi, des visites à domicile sont réalisées par deux d'entre eux. Un ergothérapeute explique prendre également en compte les observations de l'Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap (AESH) et réaliser des visites à l'école de l'enfant.

Parmi les lieux dont l'environnement est évalué, le domicile et l'école ont été cités par l'ensemble des participants. Aussi, deux ergothérapeutes mettent en avant l'évaluation de l'environnement, notamment par rapport aux moyens de déplacements mis en place pour l'enfant.

3.3.5. Les habitudes de vie et les intérêts de l'enfant

Lors de l'élaboration et de la mise en place d'un élément de position, les habitudes de vie de l'enfant et de sa famille sont prises en compte. En effet, sept participants déclarent prendre en compte les habitudes quotidiennes et le mode de vie de l'enfant, et les deux autres expliquent recueillir davantage les habitudes de vie familiale. Un ergothérapeute explique également mettre en lumière des situations de manque qu'il s'agira de faire évoluer.

Comme l'exprime l'ensemble des participants, ce recueil s'effectuera par le biais d'échanges ou de questionnaires auprès des parents et plus largement, pour l'ergothérapeute 8, auprès de tous les acteurs gravitant autour de l'enfant. De plus, « *il y a aussi leur parole aux enfants qu'il faut prendre en compte* » (ergothérapeute 2) ainsi que, pour deux ergothérapeutes, l'observation de l'enfant à domicile et au centre.

Pour les centres d'intérêts, le recueil est sensiblement identique. Six ergothérapeutes déclarent recueillir les intérêts de l'enfant lors de l'élaboration d'un projet de positionnement, alors que deux estiment plutôt partir d'une situation de manque et de leur permettre de s'ouvrir sur autre chose, afin d'augmenter leur potentiel. Un ergothérapeute précise également réfléchir à ce domaine d'activités en fonction de l'âge de l'enfant.

Là encore, le recueil s'effectue majoritairement grâce à des échanges ou des entretiens avec les parents. Deux ergothérapeutes précisent prendre en compte la parole des enfants et, l'ergothérapeute 8 évaluera également les intérêts des enfants par le biais d'observation et d'échanges avec les différents acteurs.

3.3.6. Les influences de l'installation assise

Parmi les personnes interrogées, quatre soulèvent des répercussions essentielles, et ce sur l'ensemble des capacités et du quotidien de l'enfant.

Les influences du positionnement recueillies sur les activités de l'enfant sont multiples et regroupées en différents domaines. Tous les participants ont mis en avant des influences sur le plan moteur, qui sont regroupées dans le tableau ci-après.

Ergothérapeute 1	Activités manuelles et bimanuelles, mouvements du tronc
Ergothérapeute 2	Capacités de déplacement
Ergothérapeute 3	Meilleure précision, meilleure efficacité, meilleure endurance
Ergothérapeute 4	Motricité des membres supérieurs, utilisation des capacités
Ergothérapeute 5	« <i>Ils existent et ils arrivent à faire des choses</i> »
Ergothérapeute 6	Éveil, appréhension de l'environnement, manipulations manuelles, conduite du fauteuil roulant
Ergothérapeute 7	Manipulations des membres supérieurs, coordination visuo-manuelle
Ergothérapeute 8	Utilisation des membres supérieurs, conduite du fauteuil roulant

Tableau 2 : Les influences positives sur le plan moteur

Aussi, quatre ergothérapeutes visualisent des impacts sur l'autonomie et l'amélioration des situations de vie quotidienne. Au niveau cognitif, trois participants remarquent des améliorations de la concentration et des capacités attentionnelles de l'enfant. Deux ergothérapeutes notent également des améliorations au sujet de la fatigabilité des enfants, et trois sur la communication et la socialisation des enfants. Pour terminer, les enfants ont plus de patience selon l'ergothérapeute 5 et des conséquences sur « *toute la construction de son schéma corporel* » (ergothérapeute 7) seront observées.

De manière plus spécifique, des influences sur l'engagement des enfants dans ses activités ont été observées par l'ensemble des ergothérapeutes. En effet, le positionnement assis permet à l'enfant de « *pouvoir faire plus de chose au niveau manuel* » (ergothérapeute 1), « *de faire des choses* » (ergothérapeute 2), d'être « *encouragé à faire encore plus* » (ergothérapeute 3), d'avoir « *un meilleur engagement de l'enfant dans ses activités de manière générale* » (ergothérapeute 4), de « *facilement avoir envie de s'engager dans une activité* » (ergothérapeute 5). Aussi, cela lui « *permet d'agir* » (ergothérapeute 6), d'« *engager sa motricité de façon vraiment guidée* » (ergothérapeute 7) et également de « *favoriser l'utilisation des membres supérieurs et donc sa participation* » (ergothérapeute 8).

De plus, quatre participants mettent en avant des influences sur la motivation et la satisfaction de l'enfant vis à vis de son engagement dans les activités. Un ergothérapeute note également un engagement supérieur au niveau relationnel chez ces jeunes enfants.

L'ergothérapeute 7 explique que ces conséquences sur l'engagement peuvent être observées « *de façon assez spectaculaire* » notamment chez les jeunes enfants, lors de la mise en place de leurs premières installations.

Néanmoins, les différents entretiens ont également permis de mettre en avant des impacts négatifs liés au positionnement assis. Tout d'abord, six participants expliquent, qu'un élément trop contraignant et englobant, peut gêner les mouvements de l'enfant, restreindre l'utilisation de ses membres supérieurs et être néfaste pour ses activités et son développement. Deux ergothérapeutes rapprochent ces observations à l'utilisation d'un corset siège. De plus, les installations proposant des positions de confort entravent le quotidien et l'engagement de l'enfant dans ses activités. Le positionnement assis peut également freiner l'autonomie de l'enfant, et entraîner une dépendance vis à vis d'une aide humaine pour l'utilisation du matériel, comme le précisent deux participants. Aussi, « *pour certain c'est une forme de stigmatisation du handicap* » (ergothérapeute 3) pouvant engendrer des conséquences sur l'enfant.

Le recueil de données a mis en avant différents domaines quotidiens dans lesquels les conséquences positives sont majoritairement observées. Les impacts sont décrits dans le quotidien global de l'enfant, ses activités quotidiennes, ses loisirs, à l'école, pour le repas, les jeux ou encore les déplacements. Le tableau ci-dessous reprend les éléments évoqués par chaque ergothérapeute.

Ergothérapeute 1	Quotidien global, toutes les activités bimanuelles du quotidien
Ergothérapeute 2	École, repas
Ergothérapeute 3	École, repas, déplacements
Ergothérapeute 4	Jeux
Ergothérapeute 5	Activités quotidiennes, loisirs
Ergothérapeute 6	École
Ergothérapeute 7	Quotidien et activités de vie quotidienne
Ergothérapeute 8	École, repas, conduite du fauteuil roulant

Tableau 3 : Domaines quotidiens impactés par le positionnement assis

4. Discussion

Dans cette partie de l'étude, les données recueillies lors des entretiens sont analysées par rapport aux éléments théoriques régissant le positionnement assis en ergothérapie, ainsi qu'au regard du Modèle de l'Occupation Humaine. Puis, afin de répondre concrètement à la question de recherche, les principaux éléments sont synthétisés. Pour terminer, une analyse critique, mettant en avant les limites de l'étude, est réalisée.

4.1. Le positionnement assis en pédiatrie par l'ergothérapeute

A l'heure actuelle, aucune recommandation n'a été établie concernant le positionnement, ou plus largement l'accompagnement des personnes présentant une paralysie cérébrale. La Fondation Paralysie Cérébrale (2019) a néanmoins établie *une charte de la rééducation/ réadaptation des personnes avec une paralysie cérébrale* dans laquelle sont mis en avant les points importants de l'accompagnement de ces patients. On trouve par exemple : les objectifs sont axés sur le bien-être et la participation sociale, prendre en compte la personne dans sa globalité, favoriser la coordination pluri-professionnelle, développer les liens avec l'entourage ainsi que la personnalisation des soins.

Ces principes généraux sont également retrouvés lors de l'élaboration et de la mise en place d'éléments de positionnement. Au travers d'avis de la Commission Nationale d'Évaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé (CNEDiMTS) concernant les sièges moulés ainsi que les sièges modulables et évolutifs, la Haute Autorité de Santé (HAS, 2015a et HAS, 2015b), les a également évoqués. Aussi, dans leurs pratiques, les ergothérapeutes interrogés ont démontré l'importance de la prise en compte de ces principes au sujet du projet de positionnement des jeunes enfants atteints de paralysie cérébrale.

De plus, si cet axe d'intervention découle d'une coopération et d'une réflexion pluridisciplinaire, tant les données recueillies que les éléments théoriques mettent en avant la spécificité apportée par chacune des professions.

On voit que les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes sont les professionnels paramédicaux les plus cités dans l'élaboration d'un projet de positionnement et d'aménagement de l'environnement.

L'ergothérapeute, qui est par définition un professionnel centré sur l'occupation, ne visera pas les mêmes objectifs que le kinésithérapeute qui évaluera les besoins « *liés aux troubles du patient* » (Annexe II du Diplôme d'État de Masseur-Kinésithérapeute, 2015) .

En effet, comme cela est décrit dans le référentiel des compétences, l'ergothérapeute a pour rôle de « *Préconiser des adaptations, des aides techniques (...) et aménager l'environnement en conséquence pour un retour à l'activité, un maintien ou un retour au travail, à domicile, aux loisirs et dans la chaîne du*

déplacement » (Annexe II du Diplôme d'État d'Ergothérapeute : Référentiel de compétences, 2010). Si le domaine médical et orthopédique sont nécessairement pris en compte, les ergothérapeutes interrogés s'accordent à dire que l'installation qu'ils proposent à « *une visée de participation occupationnelle* » (ergothérapeute 2) et qu'il s'agit de libérer l'enfant des contraintes liées à sa position afin de lui permettre de « *faire autre chose* » (ergothérapeute 4), « *de s'ouvrir vers l'extérieur* » et « *après évoluer* » (ergothérapeute 5).

De ce fait, pour l'ergothérapie, le positionnement est la base de toutes activités, c'est « *la première chose que l'on regarde* » (ergothérapeute 5) et il s'agit d'un « *objectif de prise en charge à part entière* » (ergothérapeute 7) chez les jeunes enfants.

Aussi, le référentiel d'activités de l'ergothérapie explique que ce positionnement doit « *favoriser la participation de la personne dans son milieu de vie* » (Annexe I Diplôme d'État d'Ergothérapeute : Référentiel d'activités, 2010). Dans la pratique, les ergothérapeutes précisent qu'il s'agit de déterminer une position pour une activité spécifique, qu'il est important de proposer un maximum de positions différentes à l'enfant et par conséquent de multiplier les éléments d'installations. En effet, l'ergothérapeute, qui est un professionnel offrant une approche holistique, prend en compte et personnalise le positionnement au projet de vie de la personne, à son environnement social et physique, ses habitudes de vie, ses ressources et, par conséquent, aux différents lieux de vie quotidiennement fréquentés par l'enfant.

Néanmoins, quatre ergothérapeutes relèvent des difficultés pour la prise en charge financière de plusieurs éléments faisant partie de la même catégorie, sur une année. Cette limite entrave la multiplication d'éléments pour un même enfant, ainsi que leur utilisation dans les différents lieux de vie que les textes recommandent (Annexe II du Diplôme d'État d'Ergothérapeute : Référentiel de compétences, 2010).

Pour terminer, dans les textes officiels, l'implication de l'entourage est majoritairement décrite pour l'évaluation de l'environnement quotidien, le recueil du projet de vie de la personne ainsi que l'information au sujet de l'utilisation et du suivi du matériel (Annexe I Diplôme d'État d'Ergothérapeute : Référentiel d'activités, 2010). Ces trois grands axes sont également mis en avant par les entretiens.

Néanmoins on voit que l'implication des parents dans le projet de positionnement est fluctuante et se concentre majoritairement sur l'évaluation des besoins de l'enfant de manière générale et peu sur les choix et la conception des éléments.

Aussi, si la coopération avec les parents est favorisée par l'ensemble des participants, on voit qu'il n'y a pas de consensus concernant la méthode d'évaluation de l'environnement physique et social de l'enfant, de ses habitudes de vie, ses activités et ses besoins en termes de positionnement quotidien.

4.2. Mise en lien avec le Modèle de l'Occupation Humaine

Parmi les quatre composantes interconnectées du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), l'Être est une des plus évoquées par les ergothérapeutes interrogés. En effet, concernant la dimension personnelle, les ergothérapeutes prennent en compte les centres d'intérêts, les habitudes de vie et les capacités de performance (tant les composantes objectives que subjectives) de l'enfant. Pour certains participants il s'agirait davantage des habitudes de vie familiales ou encore de développer une situation de lacune dans le quotidien.

Aussi, la volition, qui « *correspond à la motivation d'une personne à agir sur l'environnement* » (Morel-Bracq, 2017, chap. 2), semble être développée grâce à la proposition de matériel adapté. Les ergothérapeutes mettent en avant les conséquences du positionnement sur la satisfaction et la motivation de l'enfant. En effet, l'enfant « *va être motivé, il va avoir envie parce qu'il va voir qu'il peut faire* » (ergothérapeute 2) et il « *va plus facilement avoir envie de s'engager dans une activité* » comme l'explique l'ergothérapeute 5.

Tous ces facteurs personnels « *vont soutenir la manière d'Agir* » (Morel-Bracq, 2017, chap. 2) et sont donc important à prendre en considération pour favoriser la participation occupationnelle d'un individu.

De plus, le contexte environnemental dans lequel l'enfant agit est également recueilli et pris en considération dans l'élaboration du projet de positionnement. Tout d'abord, l'environnement physique de l'enfant est évalué et va orienter le choix des éléments mis en place. Cette évaluation concerne l'ensemble des lieux quotidiennement fréquentés par l'enfant, et sera réalisée grâce à différents biais. Aussi, l'environnement social de l'enfant, tant humain que socio-culturel, est recueilli et analysé par l'ergothérapeute en vue de la mise en place d'éléments de positionnement.

L'environnement dans lequel l'enfant agit « *offre à la personne des opportunités, des ressources (...) des exigences et des contraintes, qui influencent la participation* » (Morel-Bracq, 2017, chap. 2). L'étude de ces facteurs est donc nécessaire pour favoriser l'engagement des enfants dans leurs occupations.

L'attention portée à ces deux grandes composantes interconnectées dans le projet de positionnement assis des enfants paralysés cérébraux et l'importance de la réévaluation régulière des éléments, permet aux ergothérapeutes d'étudier les relations dynamiques influençant l'engagement des enfants.

D'autre part, l'entretien a questionné les conséquences positives découlant du positionnement assis sur les activités de l'enfant, que l'on peut rapprocher de la composante de l'Agir. Les ergothérapeutes mettent en avant des améliorations au niveau des capacités motrices, cognitives,

comportementales ou de communication. Pour Kielhofner, ces habiletés permettent à l'enfant de réaliser ses activités et vont soutenir sa participation occupationnelle (Morel-Bracq, 2017, chap. 2).

De plus, dans la dynamique du MOH (l'Agir), la participation occupationnelle, que nous étudions dans la présente recherche, représente le premier niveau d'action et correspond « à l'engagement effectif de la personne dans ses activités productives, de loisirs et de vie quotidienne au sein de contextes socio-culturels spécifiques » (Morel-Bracq, 2017, chap. 2). Les ergothérapeutes interrogés ont pu mettre en avant les domaines majoritairement impactés par l'étude, la mise en place et l'utilisation d'éléments de positionnement assis. Sont cités : le quotidien général et les activités de vie quotidienne de l'enfant, la scolarité, les déplacements et les loisirs. Tous ces domaines d'action font parties des trois familles d'occupations décrites dans le concept d'occupation humaine que nous étudions.

Aussi, la performance occupationnelle, qui représente le deuxième niveau d'action, « fait référence à la réalisation de l'ensemble des tâches qui soutiennent la participation » (Morel-Bracq, 2017, chap. 2). Kielhofner précise que l'engagement dans une occupation « nécessite de réaliser des activités variées » (Morel-Bracq, 2017, chap. 2). Cet élément d'information peut être rapproché du principe de multiplication des éléments et des positions, largement mis en avant pendant les entretiens. En effet, en proposant à l'enfant des positions variées, des éléments de positionnements divers, chacun adapté pour des activités données, l'ergothérapeute favorisera davantage l'engagement des jeunes enfants dans leurs occupations.

4.3. Réponse à la question de recherche

La présente étude avait pour but de visualiser comment l'ergothérapeute pouvait favoriser la participation occupationnelle des jeunes enfants présentant une paralysie cérébrale, grâce à l'étude de leur positionnement assis. Nous pouvons dire que les résultats obtenus permettent de répondre à la question de recherche établie. Les principaux éléments recueillis au sujet du positionnement assis permettant à l'ergothérapeute de favoriser la participation occupationnelle des jeunes enfants atteints de paralysie cérébrale vont être synthétisés.

Tout d'abord, les ergothérapeutes construisent le projet de positionnement autour de principes généraux : personnalisation du projet, élaboration pluridisciplinaire, coopération avec l'entourage familial, adaptation et réévaluation régulière.

Aussi, de par les spécificités liées à sa profession, l'ergothérapeute propose une approche occupationnelle de l'installation assise et une intervention prenant en compte l'enfant de manière globale. En effet, le positionnement qu'ils proposent a pour but de permettre à l'enfant de s'engager dans sa vie quotidienne et sera orienté en fonction d'une activité en question. De ce fait, en proposant le maximum

de positions différentes et donc en multipliant les types d'éléments pour un même enfant, l'ergothérapeute favorise leur implication dans les activités quotidiennes. D'autre part, le fait de prendre en compte l'ensemble des lieux quotidiennement fréquentés, et de favoriser la multiplication et le transfert des éléments pour chaque activité, va encourager la participation occupationnelle de ces jeunes enfants.

Aussi, l'étude régulière des relations dynamiques entre les grandes composantes expliquant l'occupation humaine, permet de favoriser l'engagement des enfants dans différentes activités. Pour terminer, la mise en place d'éléments permettant de soutenir la position assise de l'enfant lorsqu'il participe à ses occupations, lui permet de développer ses habiletés, support de la participation.

Néanmoins, ces conséquences positives sur l'engagement des enfants et le cercle vertueux décrit précédemment peuvent être limités par différents éléments : la présence d'une coopération avec les parents fluctuante, l'hétérogénéité des méthodes d'évaluation (que ce soit au niveau de la participation occupationnelle, de l'environnement ou des dimensions personnelles de l'enfant) ainsi que les difficultés liées à la prise en charge financière des différents éléments de positionnement assis.

4.4. Critiques et limites de l'étude

Huit entretiens, avec des ergothérapeutes ayant des nombres d'années d'expérience variés et exerçant dans différentes structures pédiatriques, ont été réalisés et ont ainsi permis de recueillir de nombreux éléments intéressants et constructifs pour l'étude. Cet échantillonnage diversifié ne permet tout de même pas, du fait du faible nombre de participants, de généraliser les résultats de la recherche.

Aussi, sur ces huit entretiens, seulement deux ont été réalisés en face en face, les autres ont été effectués à distance. Cette modalité, qui n'entrave pas le recueil des propos des participants, limite néanmoins l'accès à l'ensemble des éléments de communication non verbale qui ont un rôle important dans les interactions interpersonnelles.

De plus, du fait de la difficulté à établir un lien avec les parents de jeunes enfants puis de la situation sanitaire de notre pays, le recrutement de parents pour participer à l'étude s'est avéré compliqué et aucun entretien n'a été réalisé auprès de ce groupe de participants. Le questionnement de parents dans cette étude aurait permis d'avoir un angle de vue différent, et donc de préciser et compléter les résultats de la recherche.

Pour finir, l'étude aurait pu être étendue à d'autres professionnels, tels que des orthoprothésistes ou des kinésithérapeutes, ou encore à des structures de financement, ce qui aurait permis d'étudier les différentes approches du positionnement assis et leurs complémentarités.

4.5. Apports pour la pratique professionnelle

Cette étude d'initiation à la recherche a permis à huit d'ergothérapeutes de témoigner et d'analyser leur pratique au sujet du positionnement assis proposé aux jeunes enfants présentant une paralysie cérébrale. Le recueil de données a mis en évidence de nombreux éléments démontrant l'importance de l'approche ergothérapique pour l'installation assise de ces jeunes patients, dans le but de développer leur participation occupationnelle. Néanmoins, certaines difficultés ou limites ont également été mises en lumière, et pourraient faire l'objet d'une étude venant faire suite à la présente recherche.

En effet, un outil (sous forme de questionnaire par exemple) pourrait être imaginé à l'égard des parents, des enseignants, ou plus largement à tous les acteurs intervenant auprès du jeune enfant. Cette évaluation pourrait être basée sur le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) et inspirée du SCOPE, seul outil inspiré de ce modèle conceptuel validé pour la tranche d'âge de 0/6 ans étudiée. En plus des composantes personnelles et environnementales étudiées au sein de ce bilan validé, l'outil imaginé pourrait prendre en compte de manière plus large les interactions expliquant la participation occupationnelle.

Pour ce faire, dans un objectif d'installation, ce questionnaire pourrait permettre un recueil complet de tous les éléments influençant l'engagement de l'enfant. On peut imaginer que cet outil fasse état des lieux des différentes activités quotidiennes et de loisirs de chaque enfant, chacune accompagnée du niveau de réalisation et de satisfaction ressenti. Aussi, il pourrait permettre de recueillir toutes les habitudes de vie familiales, scolaires et personnelles de chaque enfant, et de prendre en compte tous les différents environnements physiques dans lequel il évolue quotidiennement. Cette évaluation globale pourrait également permettre de visualiser les différents temps en position assise rencontrés par l'enfant au cours de ses journées, et de mettre en lumière les besoins en termes de positionnement qui en découlent.

La création d'une évaluation de ce type permettrait de favoriser et de systématiser l'implication de l'entourage familial dans le projet de positionnement, et plus largement la coopération avec tous les acteurs gravitant autour de l'enfant. De plus, une étude à ce sujet, pourrait offrir un outil généralisé permettant d'évaluer l'enfant dans sa globalité, et d'étudier les relations déterminant sa participation quotidienne. Pour terminer, ce bilan permettrait potentiellement d'appuyer les démarches de justification réalisées par l'ergothérapeute auprès des organismes de financements, et donc de favoriser la reconnaissance et la possibilité de multiplier, dans un même temps, le nombre d'éléments de positionnement pour un même enfant.

Conclusion

La paralysie cérébrale, est une pathologie fréquemment retrouvée en France et dans le monde, ayant des répercussions importantes sur l'enfant et ses activités de vie quotidienne.

De par ses conséquences sur la posture et la motricité, l'installation assise a une importance particulière dans la prise en charge de ces jeunes enfants. Les spécificités de l'ergothérapeute font de ce professionnel un élément majeur dans la construction de ce projet de positionnement.

Les huit entretiens réalisés ont permis de répondre au questionnement de départ visant à comprendre comment l'ergothérapeute, grâce au positionnement assis, pouvait influencer la participation occupationnelle des jeunes enfants présentant une paralysie cérébrale.

Tout d'abord la lecture transversale des données a mis en avant les conséquences des troubles posturaux sur la participation de l'enfant dans ses activités. De ce fait, le positionnement assis de ces enfants va être systématiquement étudié, il relève d'une importance particulière et, est considéré comme un élément clé de la prise en charge.

L'ergothérapeute, outre les principes généraux de l'installation assise, propose un positionnement à visée d'activité et orienté pour une tâche donnée. De plus, il est important que celui-ci soit le plus varié possible, mais également que son utilisation soit favorisée dans l'ensemble des lieux quotidiens de l'enfant et pour le maximum d'activités en position assise. L'ergothérapeute évalue et adapte les éléments de positionnement aux environnements rencontrés par l'enfant, et en fonction de ses activités quotidiennes, de ses habitudes de vie et de ses intérêts.

D'autre part, l'ergothérapeute favorise toujours l'implication des parents de l'enfant dans le projet. Elle est davantage mise en avant au niveau de l'évaluation de l'enfant et de son environnement par rapport à la coopération dans le choix et la conception du matériel. Aussi, on remarque que, tant dans les moyens d'évaluations utilisés, que dans l'implication de l'entourage, aucun consensus n'a pu être établi et que ces éléments dépendent de la pratique professionnelle de chaque ergothérapeute.

Pour finir, les professionnels mettent en avant des influences du positionnement sur l'enfant, ses capacités, ses possibilités d'agir et son engagement dans les activités quotidiennes, scolaires et de loisirs.

L'analyse réflexive, au regard des concepts théoriques choisis, m'a fait prendre conscience que les résultats recueillis permettent de montrer que l'ergothérapeute, par l'installation assise qu'il propose, favorise et développe la participation occupationnelle des jeunes enfants paralysés cérébraux.

En effet, l'approche holistique de l'enfant et de son environnement quotidien, ainsi que l'attention particulière portée à l'occupation, permet à l'ergothérapeute de proposer un positionnement favorisant la participation.

Aussi, sans forcément en avoir conscience, les ergothérapeutes étudient les relations du Modèle de l'Occupation Humaine, expliquant les mécanismes de l'engagement occupationnel, pour l'élaboration et la conception du projet de positionnement. En analysant la dimension personnelle de l'enfant et les facteurs environnementaux qui l'entourent, en facilitant le développement de ses capacités fonctionnelles ainsi qu'en favorisant l'engagement dans des activités variées, l'ergothérapeute encourage et développe la participation occupationnelle de ces enfants.

De tous ces résultats, nous pouvons conclure que, de par son approche occupationnelle et holistique sur le positionnement, l'ergothérapeute peut favoriser l'engagement des jeunes enfants atteints de paralysie cérébrale dans leurs occupations.

Outre les perspectives pour la pratique, ce travail d'initiation à la recherche m'a permis de développer des savoirs et des compétences qui seront essentiels pour l'exercice de ma future profession. Tout d'abord, il m'a permis de développer et d'enrichir mes connaissances sur la paralysie cérébrale, sur la prise en charge de ces jeunes enfants, concernant le large domaine du positionnement assis en pédiatrie par l'ergothérapeute, ainsi qu'au niveau du concept de participation occupationnelle.

De plus, à travers ce travail, j'ai pu appréhender et me familiariser avec la méthodologie de recherche, tant au niveau de l'exploration des données de la littérature, de la construction de l'outil de recherche, que sur le choix et l'analyse de concepts théoriques. J'ai également pu visualiser, grâce à cette recherche, l'importance de comparer la pratique à la théorie, et d'appuyer sa réflexion par l'utilisation de modèles conceptuels. Aussi, ce dossier, m'a permis de développer mes capacités de rédaction et de synthétisation des données, qui sont des qualités importantes dans la pratique ergothérapique.

Enfin, ce travail de recherche a permis d'éveiller ma curiosité professionnelle mais également de développer ma posture professionnelle et mes capacités d'échanges.

Bibliographie

Alexandre, A., Lefèvre, G., Palu, M., et Vauvillé, B. (2010). *Ergothérapie en pédiatrie*. Paris, France : De Boeck supérieur.

Anaby, D., Hand, C., Bradley, L., DiRezze, B., Forhan, M., DiGiacomo, A., et Law, M. (2013). *The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities : A scoping review*. *Disability and Rehabilitation*, 35(19), 1589-1598. doi: 10.3109/09638288.2012.748840

Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2008). *Dossier Ergothérapie et Aides Techniques*. Consulté à : <https://www.anfe.fr/images/stories/doc/rapports/Dossier%20Ergotherapie%20et%20AT%202008.pdf>

Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2013). *L'ergothérapie favorise une meilleure installation et un positionnement adapté à la personne à mobilité réduite*. Données probantes en ergothérapie. Consulté à : https://www.anfe.fr/images/stories/doc/rapports/Donnees_probantes_en_ergotherapie_ANFE_octobre_2013.pdf

Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2019). *La profession*. Repéré à : <https://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>

Annexe I Diplôme d'État d'Ergothérapeute : Référentiel d'activités, 170 (2010). Consulté à : https://anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf

Annexe II du Diplôme d'État d'Ergothérapeute : Référentiel de compétences, 177 (2010). Consulté à : https://anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf

Annexe II du Diplôme d'État de Masseur-Kinésithérapeute, 21 (2015). Repéré à : <http://www.fnek.fr/wp-content/uploads/2019/12/BO.pdf>

Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, 12558 (2010). Consultable à : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022447668&categorieLien=id>

Blanchot, S. (2006). *Stations assises et conditions requises*. Revue Motricité Cérébrale, 27(2), 57-62. doi : 10.1016/S0245-5919(06)74961-5

Consortium National de Formation en Santé. (2019). *Paralysie cérébrale*. Repéré à : <https://cnfs.ca/pathologies/paralysie-cerebrale>

Depardieu, J.-Y. (2011). *La « MOTO », dispositif d'aide aux activités au sol pour les enfants IMC très atteints dans leur motricité ou polyhandicapés*. Revue Motricité Cérébrale, 32(2), 72-78. doi : 10.1016/j.motcer.2011.04.002

Dziri, S., Ben Salah, F. Z., Mrabet, A., Dziri, C., et Miri, I. (2016). *Complications orthopédiques dans la paralysie cérébrale de l'enfant*. Revue Motricité Cérébrale, 37(4), 139-148. doi : 10.1016/j.motcer.2016.10.003

Fédération Française des Associations des Infirmes Moteurs cérébraux. (2017). *La paralysie cérébrale*. Consulté à : <https://ffaimc.org/defparalysie/>

Fondation Paralysie Cérébrale. (2016). *Qu'est ce que la paralysie cérébrale ?*. Consulté à : <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/quest-ce-que-la-paralysie-cerebrale>

Fondation Paralysie Cérébrale. (2019). *Charte de la rééducation/réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale*. Consulté à : <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/sites/default/files/inline-files/Charte%20officielle.pdf>

Groupe d'Échanges des Pratiques Pédiatriques en Ergothérapie. (2017). *Les bilans des ergothérapeutes*. Récupéré à : http://www.geppe.fr/IMG/pdf/les_bilans_des_ergotherapeutes.pdf

Guérit, A., Lebrault, H., et Lebrault, J. (2017). *Rééducation de la motricité des membres supérieurs de l'enfant : Les spécificités de l'ergothérapeute*. Revue Contraste, 45(1), 111-127. doi: 10.3917/cont.045.0111

Haute Autorité de Santé. (2015a). *Sièges moulés : Avis de la CNEDiMTS*. Repéré à : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-09/corsets_sieges_8_septembre_2015_dm_eval_73.pdf

Haute Autorité de Santé. (2015b). *Sièges pouvant être adaptés sur un châssis à roulettes : Avis de la CNEDiMITS*. Consultable à : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2062309/fr/sieges-pouvant-etre-adaptes-sur-un-chassis-a-roulettes

Jouve, A., et Toullet, P. (2015). *Orthèse de station assise pour le sujet atteint d'infirmité motrice cérébrale : De l'analyse factorielle au cahier des charges*. *Revue Motricité Cérébrale*, 36(4), 143-147. doi: 10.1016/j.motcer.2015.10.002

Krumlind-Sundholm, L. (2013). *Le MACS, un système de classification des capacités manuelles pour enfants paralysés cérébraux. Développement de l'échelle et preuves de validité et de fiabilité*. *Revue Motricité Cérébrale*, 34(1), 1-5. doi: 10.1016/j.motcer.2012.10.004

Le Métayer, M. (2004). *Le « Trotte-lapin » amélioré*. *Revue Motricité Cérébrale*, 25(3), 102-108. doi: 10.1016/S0245-5919(04)97423-7

Le Métayer, M. (2007). *Préserver l'enfant et le futur adulte IMC des troubles orthopédiques dont il est souvent menacé*. *Revue Contraste*, 26(1), 275-283. doi: 10.3917/cont.026.0275

Leclercq, M. (2008). *Les sièges moulés : Les différents types et leurs prises de moulage*. *Revue Motricité Cérébrale*, 29(4), 157-164. doi: 10.1016/j.motcer.2008.10.003

Luc-Pupat, É., Barrière, A., Jacquemot, D., et Gutierrez, M. (2017). *Installation et positionnement des jeunes enfants dans leurs différents lieux de vie : Une approche ergothérapeutique*. *Contraste*, 45(1), 271-296. doi: 10.3917/cont.045.0271

Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. Paris, France : De Boeck supérieur.

Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux*. Paris, France : De Boeck supérieur.

Noreau, L., et Boschen, K. (2010). *Intersection of Participation and Environmental Factors : A Complex Interactive Process*. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(9), 44-53. doi: 10.1016/j.apmr.2009.10.037

Peyron, P. (2015). *Installations en position assise de l'enfant atteint de paralysie cérébrale. Évaluation : Critères à retenir*. *Revue Motricité Cérébrale*, 36(4), 148-160. doi: 10.1016/j.motcer.2015.09.002

Pierce, D. (2016). *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. France : De Boeck supérieur.

Renders, A. (2008). *Les troubles orthopédiques secondaires de l'enfant IMC : Comment les prévenir et les traiter*. *Revue Motricité Cérébrale*, 29(2), 61-64. doi: 10.1016/j.motcer.2008.04.001

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap. (2019). *Qu'est-ce que la MHAVIE ?*. Consulté à : <https://ripph.qc.ca/documents/mhavie/quest-ce-que-la-mhavie/>

Sahinoğlu, D., Coskun, G., et Bek, N. (2017). *Effects of different seating equipment on postural control and upper extremity function in children with cerebral palsy*. *Prosthetics and Orthotics International*, 41(1), 85-94. doi: 10.1177/0309364616637490

Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M., et Lach, L. (2008). *Determinants of Participation in Leisure Activities in Children and Youth with Cerebral Palsy : Systematic Review*. *Physical and Occupational Therapy In Pediatrics*, 28(2), 155-169. doi: 10.1080/01942630802031834

Tainguy, C. (2016). *Le SCOPE, outil d'évaluation de la participation occupationnelle des enfants basé sur le MOH*. *Revue ErgOTHérapies*, 63, 35-42.

Toulet, P. (2006). *Éducation motrice et perceptive de la position assise*. *Revue Motricité Cérébrale*, 27(3), 116-120. doi: 10.1016/S0245-5919(06)74967-6

Truscelli, D., De Barbot, F., Bernardeau, C., Cataix-Nègre, E., Guillot, I., Khouri, N. (...) et Toulet, P. (2017). *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés : Évaluations et traitements* (2ème Edition). Paris, France : Elsevier Masson.

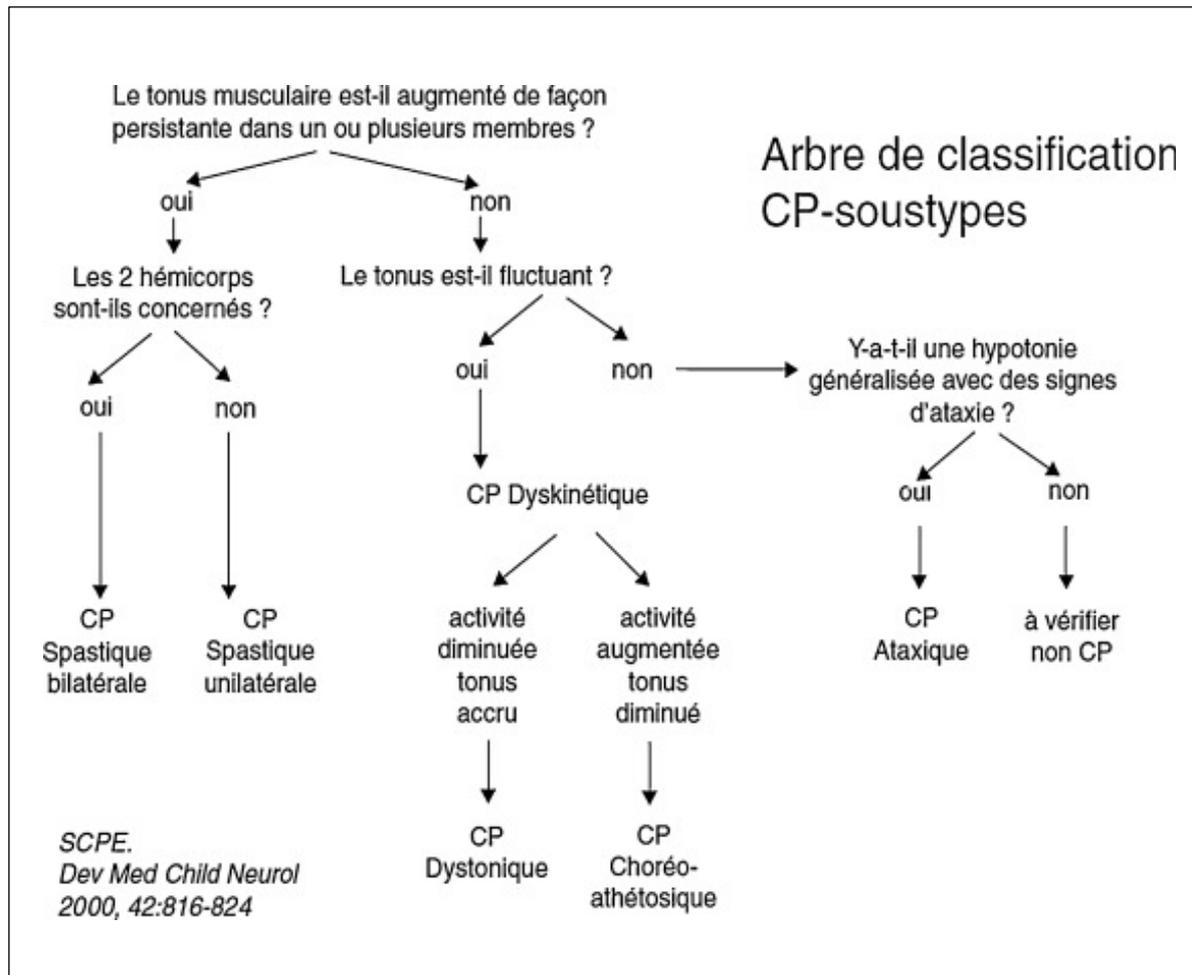
Viehweger, E., Robitail, S., Rohon, M.-A., Jacquemier, M., Jouve, J.-L., Bollini, G., et Simeoni, M.-C. (2008). *Mesure de la qualité de vie chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale*. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 51(2), 119-128. doi: 10.1016/j.annrmp.2007.12.002

Vuilleumier, L. (2011). *Le développement de la posture assise à travers un appareillage provisoire*. Expériences en ergothérapie : Vingt-quatrième série. Montpellier, France : Sauramps médical. Consulté à : http://www.ergotherapeute.ch/media/documents/posture_assise_appareillage2011.pdf

Vuilleumier, L. et Vuilleumier-Frutig, A. (2014). *Le développement de postures stables et dynamiques chez l'enfant, pour permettre la réalisation d'une activité*. Expériences en Ergothérapie. SAURAMPS MEDICAL.

Yanez, I., et Vauvillé-Chagnard, B. (2017). *Les outils d'évaluation en ergothérapie chez l'enfant de 0 à 6 ans quelles spécificités ?*. Revue Contraste, 45(1), 61-86. doi: 10.3917/cont.045.0061

ANNEXE I : Arbre de classification des sous types de paralysie cérébrale



ANNEXE II : Questionnaire de l'enquête exploratoire

Enquête exploratoire

Positionnement assis des jeunes enfants atteints de paralysie cérébrale : impact sur la participation occupationnelle

- 1)** La mise en place d'éléments de positionnement de différentes sortes (corset siège, siège moulé, siège assis-tailleur, trotte lapin, moto..) auprès d'enfants âgés de 0 à 6 ans est-elle récurrente dans votre pratique ?
- OUI NON
- 2)** Dans la prise en charge des enfants atteints de paralysie cérébrale, l'installation assise est une étape :
- Systématique
 - Quasi-systématique
 - Fréquente
 - Occasionnelle
 - Rare
- 3)** La mise en place et le suivi des installations se discute t'il en équipe pluridisciplinaire ?
- OUI NON
- Si oui, quels professionnels ?
- 4)** Pour le positionnement assis des enfants, les parents sont impliqués pour :
- Le choix des éléments de positionnement
 - Le suivi des éléments de positionnement
 - L'installation au domicile des différents éléments mis en place
 - Les parents sont peu impliqués
- 5)** Quels sont, pour vous, les objectifs principaux du positionnement des jeunes enfants ?
(Une ou plusieurs réponses possibles)
- Prévenir les déformations orthopédiques liées à la pathologie
 - Favoriser le développement psychomoteur de l'enfant
 - Favoriser la participation de l'enfant aux différentes activités quotidiennes
 - Développer l'utilisation des membres supérieurs
 - Autres :

6) Dans votre pratique, la mise en place de plusieurs éléments de positionnement pour un même enfant est-elle fréquente ?

OUI NON

7) Parmi les différentes formes de paralysie cérébrale, les besoins en positionnement sont-ils supérieurs pour l'une d'entre elles selon vous ?

OUI NON

Si oui, laquelle ?

- Forme spastique
- Forme dyskinétique
- Forme ataxique

8) Avez-vous déjà observé des impacts négatifs liés au positionnement des jeunes enfants ?

OUI NON

Si oui, lesquels ?

9) Dans la prise en charge de l'enfant, l'évaluation de la participation occupationnelle est-elle récurrente ?

OUI NON

10) En complément de l'observation, utilisez-vous des tests spécifiques permettant d'évaluer la participation occupationnelle des jeunes enfants ?

OUI NON

Si oui, lesquels ?

Merci de votre participation.

Eva GARCIA- HONORE

ANNEXE III : Validation du comité Éthique de l'Université



Clermont-Ferrand, le 07 avril 2020

Mme Céline DAUZAT
Institut Universitaire de Formation en
Ergothérapie (IUFE)
Université Clermont Auvergne

Nos Réf. : IRB00011540-2020-14

Madame,

Vous nous avez sollicités à propos d'un projet intitulé :

« Comment, à travers le positionnement assis, l'ergothérapeute peut-il influencer la participation occupationnelle des jeunes enfants présentant une paralysie cérébrale ? »

Vous nous avez précisé que ce travail a pour objectif de mettre en lumière l'influence de l'installation assise sur la participation occupationnelle des jeunes enfants présentant une paralysie cérébrale.

Cette étude ne soulève pas de problème éthique particulier et ne relève pas du domaine d'application de la réglementation régissant les recherches impliquant la personne humaine, au sens de l'Article L.1121-1-1 et l'Article R.1121-1 du code de la santé publique.

Nous attirons néanmoins votre attention sur le fait que, dans ce contexte, du fait de l'enregistrement des différentes données et informations, il vous appartient de vous renseigner auprès du Délégué à la Protection des Données de l'UCA (dpd@uca.fr) sur les obligations liées aux déclarations auprès de la CNIL.

Veillez agréer, Madame, l'expression de nos salutations distinguées.

La Présidente du Comité d'Éthique de la
Recherche IRB-UCA
Anne FOGLI

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Anne Fogli', is written over a horizontal line.

Comité d'Éthique de la Recherche IRB-UCA
49 Boulevard François Mitterrand - CS 60032 – 63 001 Clermont-Ferrand
Contact : irb@uca.fr

ANNEXE IV : Formulaire d'information et de non-opposition

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE NON-OPPOSITION

La paralysie cérébrale et le positionnement assis en ergothérapie

- **Promoteur : Université Clermont Auvergne**
49 Boulevard François Mitterrand
CS 60032
63 001 Clermont-Ferrand

- **Investigateur principal :** DAUZAT Céline (celine.dauzat@uca.fr), directrice pédagogique de l'IUFE d'Auvergne
Partenaire du projet : GARCIA—HONORE Eva, étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie (eva.garcia-honore@etu.uca.fr)
Université Clermont Auvergne, 49 Boulevard François Mitterrand, CS 60032
63000 CLERMONT-FERRANT

Cette étude porte sur le positionnement assis dans les activités quotidiennes des jeunes enfants présentant une paralysie cérébrale.

Nous avons donc l'honneur de demander votre non-opposition pour votre participation à cette étude, sachant que vous avez le droit de refuser et d'interrompre votre participation à tout moment.

Dans cette étude, le participant réalise un entretien individuel semi-directif avec l'investigateur de l'étude. S'agissant de recherche fondamentale, les données récoltées sont pseudonymisées)

Pour votre information, cette recherche, ne soulève pas de problème éthique particulier pour le Comité d'Ethique de la Recherche IRB-UCA.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. De plus, vous pourrez exercer à tout moment votre droit de retrait de cette recherche. Vous pouvez également demander à tout moment des explications complémentaires sur l'étude.

Je reconnais avoir pris connaissance des informations ci-dessus et donne mon accord pour l'enregistrement et l'utilisation de ma voix, dans le cadre exclusif du projet exposé ci-avant : OUI NON

Conformément à la réglementation relative à la protection des données à caractère personnel en vigueur (règlement européen (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et la loi "Informatique et Libertés" n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée), vous pouvez exercer vos droits d'accès, de rectification, d'opposition, à l'effacement, à la limitation concernant vos données, en contactant l'investigateur de l'étude (celine.dauzat@uca.fr)
L'Université Clermont Auvergne est le responsable de ce traitement.

Ces données sont conservées pendant 10 ans et sont destinées à un nombre restreint de chercheurs directement liés à cette étude.

Par ailleurs, vous pourrez être tenu informé des résultats globaux de cette recherche à la fin de l'étude.

Lorsque vous aurez lu cette note d'information et obtenu les réponses aux questions que vous vous posez en interrogeant le méthodologiste, il vous sera proposé de signer ce document.

Date :/...../.....

Signature du participant :
(Précédée de la mention « Lu et compris »)

Paraphe de l'investigateur :

GUIDES ENTRETIENS

ERGOTHÉRAPEUTES :

1. Chez les enfants de 0 à 6 ans présentant une paralysie cérébrale, comment les troubles posturaux vont-ils impacter leur participation occupationnelle ?
 - Quelles sont les conséquences des troubles posturaux sur le quotidien de l'enfant ?
 - Comment jugez-vous la participation occupationnelle des enfants présentant une paralysie cérébrale par rapport à leurs pairs du même âge ?
 - Comment évaluez-vous la participation occupationnelle des jeunes enfants présentant une paralysie cérébrale ?
2. Dans la prise en charge de jeunes enfants atteints de paralysie cérébrale, quels sont les principes et les objectifs du positionnement assis par l'ergothérapeute ?
 - Quels sont les éléments de positionnement mis en place ?
 - Dans quel but les adaptations ont-elles été proposées ?
3. Comment les éléments de positionnement sont-ils utilisés dans le quotidien de l'enfant ?
 - Dans quelles activités du quotidien sont-ils mis en place ?
 - Comment les éléments sont-ils transférés dans les différents lieux quotidiennement fréquentés par l'enfant ?
4. Comment les parents sont-ils impliqués dans le positionnement assis de leur enfant ?
 - Comment sont-ils impliqués dans le choix des éléments ?
 - Comment sont-ils impliqués dans l'évaluation de l'environnement quotidien de l'enfant ?
 - Comment sont-ils impliqués dans le transfert des éléments au domicile ?
5. Lors de la mise en place d'une adaptation assise, comment prenez-vous en compte les habitudes de vie et les intérêts de l'enfant ?
 - Comment les habitudes quotidiennes et les centres d'intérêts de l'enfant sont-ils pris en compte dans le choix des éléments de positionnement ?
 - En quoi les éléments de positionnement proposés sont-ils en lien avec ses habitudes de vie et ses intérêts personnels ?
6. Dans votre pratique, quelles influences du positionnement assis sur les différentes activités de l'enfant avez-vous pu observer ?
 - Quelles sont les influences positives et/ ou négatives que vous avez pu observer ?
 - Quelles influences avez-vous observé sur l'engagement dans les activités de l'enfant ?
 - Dans quels domaines d'activité les impacts ont-ils pu être observés ?

PARENTS :

1. Comment les troubles de la posture impactent-ils le quotidien de votre enfant ?
 - Quelles sont les conséquences des troubles posturaux sur le quotidien de l'enfant ?
 - Quelles sont les conséquences des troubles posturaux sur les activités en position assise ?

2. Comment l'installation assise de votre enfant est-elle prise en charge ?
 - Quels éléments de positionnement assis votre enfant possède-t-il et depuis quand ?
 - Dans quel but ces éléments ont été mis en place ?

3. Comment les éléments de positionnement assis sont-ils mis en place dans le quotidien de votre enfant ?
 - Dans quelles activités sont-ils mis en place ?
 - Comment les éléments sont-ils transférés dans les différents lieux quotidiennement fréquentés par votre enfant ?

4. Comment avez-vous été impliqué dans ce domaine d'intervention ?
 - Comment avez-vous été impliqué dans le choix des adaptations proposées ?
 - Avez-vous été impliqué pour l'évaluation de l'environnement quotidien ? (domicile, école..)
 - Comment êtes-vous impliqué dans leurs mises en place au quotidien ?

5. Dans le choix des adaptations proposées, comment les habitudes de vie et les intérêts de votre enfant ont-ils été pris en compte ?
 - Comment les habitudes de vie et les intérêts de votre enfant ont-ils été étudiés ?
 - En quoi les installations proposées sont-elles en lien avec les habitudes de vie et les intérêts de votre enfant ?

6. Avez-vous observé une influence des adaptations assises sur les différentes activités du quotidien de votre enfant ?
 - Quelles sont les influences positives et/ou négatives que vous avez pu observer dans le quotidien de votre enfant ?
 - Quelles influences avez-vous observé sur l'engagement dans les activités de l'enfant ?
 - Dans quels domaines d'activité les impacts ont-ils pu être observés ?

ANNEXE VI : Tableau d'échantillonnage

ÉCHANTILLONNAGE

Les critères de diversité des participants pour l'étude sont représentés dans le tableau ci-dessous.

ERGOTHÉRAPEUTES :

Critères	Participants	Participants							
		P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8
Sexe	Homme		X						
	Femme	X		X	X	X	X	X	X
Nombre d'années d'expérience	0 - 5								
	5 - 10			X			X		
	10 - 15								
	15-20				X				
	>20	X	X			X		X	X
Lieu d'exercice actuel	CAMSP						X	X	
	SESSAD		X	X					
	CEM								X
	SSR pédiatrique	X			X	X			
	Consultation génétique		X						
	EEAP					X			
Nombre d'années de pratique auprès d'enfants	0 - 5								
	5 - 10			X			X		
	10 - 15								
	15 - 20		X		X				X
	>20	X				X		X	

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile
CEM : Centre d'Éducation Motrice

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation
EEAP : Établissement Pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

ANNEXE VII : Tableaux pour l'analyse longitudinale des entretiens

ENTRETIEN 1 :

THÈMES	SOUS-THÈMES	ÉLÉMENTS D'ANALYSE	VERBATIMS
La participation occupationnelle	Conséquences des troubles posturaux	Utilisation des membres supérieurs	« L'utilisation des membres supérieurs » « La coordination bimanuelle et les activités bimanuelles sont bien limitées »
		Déplacements	« Des difficultés de déplacement »
	Par rapport aux pairs	Restreinte	« Elle va être systématiquement entravée »
	Évaluation	Bilans standardisés	« L'évaluation de la batterie Talbot »
Le positionnement assis des enfants paralysés cérébraux	Principes du positionnement assis	Stabiliser posture	« Stabiliser sa posture, sinon il n'est pas disponible pour ce qu'on lui demande »
		Installation pour activités	« D'abord on l'installe et après on lui demande autre chose »
		Multiplication des éléments et des postures	« Pour le développement de l'enfant il faut (...) proposer le maximum de postures possibles dans la journée »
	Objectifs du positionnement assis	Activités	« Nous l'ergothérapeute on va être plus sur l'occupation » « Libérer cette possibilité de faire à deux mains, qu'ils n'ont pas autrement »
		Plan orthopédique et médical	« Le siège moulé orthopédique (...) on sera plus sur du médical et de l'orthopédique » « Le trotte lapin (...) éviter cette position en W qui est très délétère pour les hanches »
	Les éléments de positionnement assis	Installations fabriquées en ergothérapie	« Cela peut être à genou sur le trotte-lapin » « Une installation assise en coin »
		Éléments de puériculture	« Les poussettes »
		Éléments faits sur moulage	« Le siège moulé orthopédique » « Pour le déplacement (...) une flèche »
		Adjonctions	« Un plot d'abduction » « Une tablette » « Les encadrements de table »
			Domicile

Utilisation des éléments de positionnement assis	Utilisation dans les AVQ	École	« Une assise qui reste à l'école (...) soit le siège moulé qui tourne »
		Centre	« Le petit trotte lapin ce sera pour quand ils sont au sol (...) pour le centre »
		Professionnels libéraux	« Chez les orthophonistes libérales (...) c'est le siège moulé qui suit »
	Transferts dans les lieux de vie	Méthodes de transfert	« Le siège moulé qui tourne » « J'en fais deux, un pour la maison et un pour le centre » « Une assise qui reste à l'école »
Coopération avec les parents	Élaboration du projet de positionnement	Implication dans les étapes	« Ils sont conviés au premier essayage » « C'est bien qu'ils viennent une séance »
		Réflexion commune	« On va tout chercher ensemble »
		Choix fait par les parents	« Ils choisissent la couleur » « Choisir le tissu »
	Évaluation de l'environnement quotidien	Domicile familial	« Savoir si cela va être mis sur une chaise à la maison ». « Hauteur par rapport à la table »
		École	« Par téléphone avec le professeur »
Dimension personnelle de l'enfant	Les habitudes de vie	Habitudes quotidiennes	« Je pense que c'est plus les habitudes de vie familiales que de l'enfant »
	Centres d'intérêts	Intérêts de l'enfant	« Je ne sais pas si je pars de leurs intérêts » « Je pars plus dans l'idée qu'ils vont pouvoir faire ça si moi je les installe comme ça »
Les influences du positionnement assis	Influences sur les activités	Influences positives	« Pouvoir faire plus de chose au niveau manuel » « Libérer les deux membres supérieurs et de pouvoir proposer des activités bimanuelles »
		Influences négatives	« Des fois c'est fait de manière un peu contrainte (...) et cela va plus restreindre l'activité et l'engagement de l'enfant »
	Influences sur l'engagement	Influences positives	« Il va plus à l'aise pour pouvoir être actif » « Il peut dégager ses bras »
	Domaines d'activités impactés	Quotidien global	« Tout ce qui est bimanuel »

ENTRETIEN 2 :

THÈMES	SOUS-THÈMES	ÉLÉMENTS D'ANALYSE	VERBATIMS
La participation occupationnelle	Conséquences des troubles posturaux	Quotidien	« Cela va les impacter dans toutes les dimensions » « Cela va limiter au niveau des possibilités qu'ils auront dans les actes de la vie quotidienne »
		Déplacements	« Impacter toute la sphère du déplacement »
	Par rapport aux pairs	Restreinte	« Ils sont limités de par l'atteinte selon les membres en fonction de la zone touchée »
	Évaluation	Questionnements parents	« Évaluations qui sont faites sous forme de questionnaires pour les parents »
		Bilans	« Proposer des évaluations plus spécifiques, ergothérapeutiques, sur des déplacements en fauteuil par exemple »
Le positionnement assis des enfants paralysés cérébraux	Principes du positionnement assis	Personnalisé	« Tous les domaines sont pris en compte, médical comme fonctionnel et occupationnel » « Adapter l'installation en lien avec tout ce qu'on aura vu »
		Stabiliser posture	« Chercher à éviter que le bassin ne bouge »
		Précocité	« Avant un an, avant qu'ils aient la marche, ils ont besoin d'être installés aussi »
		Installation pour activités	« Détermine un positionnement pour une activité »
		Multiplication des positions	« Il faut aussi le lâcher et lui permettre de se positionner autrement »
		Réévaluation	« Il faut pouvoir évaluer régulièrement quand on a proposé une installation assise à un enfant »
	Objectifs du positionnement assis	Activités	« Positionnement avec une visée de participation occupationnelle ». « Libérer leurs membres supérieurs et leur permettre de faire » « Ce qui va être des activités de motricité fine »
	Les éléments de positionnement assis	En ergothérapie	« Le trotte-lapin »
		De puériculture	« Un siège auto ». « Des poussettes »
		Éléments faits sur moulage	« Un siège moulé » « Une installation moulée »
		Adaptés du commerce	« Un siège modulaire évolutif complexe de type Pluton, Madita »

		Pour le déplacement	« On va aussi choisir le moyen de déplacement dans lequel on va positionner cette installation »
Utilisation des éléments de positionnement assis	Utilisation dans les AVQ	Favoriser utilisation	« Les familles ou que les écoles, prennent conscience de la nécessité d'utiliser ce matériel »
		Domicile	« Le siège moulé à la maison pour le repas (...) pour pouvoir faire de la musique »
		École	« Très souvent (...) l'activité c'est la scolarité »
	Transferts dans les lieux de vie	Méthodes de transfert	« Les familles sont amenées à transporter le matériel, parce qu'on a des soucis au niveau de la prise en charge financière de ces aides techniques »
Coopération avec les parents	Élaboration du projet de positionnement	Implication dans les étapes	« Ils sont intégrés dès le début » « Soit la demande (...) elle vient d'eux (...) auquel cas l'implication va de soi »
		Réflexion commune	« On les intègre dans la démarche, puisqu'on a besoin d'avoir leur avis (...) »
		Choix fait par les parents	« Ils sont intégrés dans le choix de ce qui va être fait »
	Évaluation de l'environnement quotidien	Méthodes de recueil	« Le questionnaire. C'est essentiellement ça » « C'est vraiment pour drainer large » « On se rend sur site, on va à l'école »
Dimension personnelle de l'enfant	Les habitudes de vie et les centres d'intérêts	Méthodes de recueil	« Ce questionnaire (...) l'objectif c'est justement de pouvoir prendre toutes les dimensions, les habitudes de vie et toutes ces choses-là » « Il y a aussi leur parole aux enfants »
		Éléments recueillies	« Qu'est-ce qu'il se passe au niveau des transferts ? (...) pour les repas, la toilette, l'habillement, le passage aux toilettes » « Sur les déplacements intérieurs et extérieurs, et puis à l'école. Et enfin sur le fauteuil roulant. »
Les influences du positionnement assis	Influences sur les activités	Influences positives	« L'intérêt dans le gain de l'autonomie »
		Influences négatives	« Si un gamin n'est pas bien installé (...) il va avoir envie de faire mais sauf qu'il ne pourra pas faire parce que l'installation ne lui permettra »
	Influences sur l'engagement	Influences positives	« Si on fait un bon positionnement (...) l'activité derrière il va la faire, il va être motivé, il va avoir envie parce qu'il va voir qu'il peut faire »
	Domaines d'activités	Alimentation	« Surtout sur la question des repas (...) »
École		« Et de la classe que c'est important »	

ENTRETIEN 3 :

THÈMES	SOUS-THÈMES	ÉLÉMENTS D'ANALYSE	VERBATIMS
La participation occupationnelle	Conséquences des troubles posturaux	Motrices	« C'est un coup énergétique » « Un manque de précision dans leur geste »
		Cognitives	« Une difficulté de concentration »
	Par rapport aux pairs	Restreinte	« Elle est moins importante et moins efficace »
	Évaluation	Observation	« Mises en situation et observations »
Le positionnement assis des enfants paralysés cérébraux	Principes du positionnement assis	Confort	« Confortable »
		Installation pour activités	« Qu'il soit fonctionnel »
		Personnalisé	« Adapté à l'enfant évidemment »
		Pratique	« Facile à utiliser au quotidien »
	Objectifs du positionnement assis	Activités	« L'objectif, en règle générale, je le réfléchis pour une activité spécifique » « Pour qu'il puisse être plus (...) attentif aux apprentissages, ou plus disponible pour une activité motrice fine »
	Les éléments de positionnement assis	Installations fabriquées en ergothérapie	« Un trotte lapin » « Des assises en mousse qui peuvent permettre de s'adapter ou être réalisées de manière provisoire pour les enfants »
		Éléments faits sur moulage	« Des corsets-sièges » « Siège moulé »
		Adjonctions	« Des cales-tronc, des maintiens latéraux ou des repose pieds » « Des têtes (...) et puis des maintiens, ceintures ou à titre de harnais »
Utilisation des éléments de positionnement assis	Utilisation dans les AVQ	Favoriser l'utilisation	« S'il y a besoin d'un adulte, il sera accompagné pour utiliser correctement son installation »
		Domicile	« A domicile, (...) notamment sur les temps de repas ou sur des temps d'activité spécifiques »
		École	« S'il y a une installation en classe, elle sera utilisée pour certaines activités, par forcément tout le temps de classe »
	Transfert dans les lieux de vie	Méthodes de transfert	« C'est les parents qui vont devoir charrier l'installation » « Quand on peut, on essaye d'en avoir un dans chaque lieu »

Coopération avec les parents	Élaboration du projet de positionnement	Implication dans les étapes	« Soit le questionnement vient d'eux » « Nous on va les interroger »
		Réflexion commune	« On va construire ensemble le cahier des charges » « On va essayer de faire une observation commune »
	Évaluation de l'environnement quotidien	Méthodes de recueil	« Via le questionnaire (...) soit par des observations » « Mise en situation » « Par le biais d'entretien avec les parents »
		Domicile familial	« Les contraintes et les besoins (...) en termes de déplacement d'une pièce à l'autre ou d'un lieu à l'autre, de réglage en hauteur (...) de manipulation autour de l'installation » « En termes de volume et d'encombrement »
		École	« Faire les essais à l'école »
	Dimension personnelle de l'enfant	Les habitudes de vie	Méthodes de recueil
Éléments recueillis			« C'est pour chaque activités qu'on va questionner » « Prendre en compte le déroulé de l'activité : les habitudes, les horaires, les contraintes »
Centres d'intérêts		Méthodes de recueil	« Les intérêts ça va être réfléchi avec les parents et puis en fonction de l'âge du jeune aussi, qui pourra lui nous dire ce qu'il apprécie ou pas »
Les influences du positionnement assis	Influences sur les activités	Influences positives	« Il peut se concentrer, se focaliser plus précisément sur la tâche qu'il a à faire » « Une précision plus efficace, une meilleure endurance, moins de fatigue » « Ils vont pouvoir évoluer »
		Influences négatives	« Cela peut demander qu'il ait une aide humaine pour bien s'installer » « Pour certain c'est une forme de stigmatisation du handicap » « Cela peut être aussi une contrainte spatiale »
	Influences sur l'engagement	Influences positives	« Il sera en général encouragé à faire encore plus que ce qu'il a envie »
	Domaines d'activité impactés	École	« Au niveau scolaire, que ce soit dans les tâches d'écoute (...) ou d'activités plus motrices »
		Repas	« Au niveau du repas »
		Déplacements	« Pour certains cela peut être en termes de déplacement »

ENTRETIEN 4 :

THÈMES	SOUS-THÈMES	ÉLÉMENTS D'ANALYSE	VERBATIMS
La participation occupationnelle	Conséquences des troubles posturaux	Sur les activités	« Toutes les activités de manipulation, toutes les activités de repas sont compliquées »
		Cognitives	« Sur la concentration et les capacités attentionnelles »
	Évaluation de la participation occupationnelle	Échanges	« Sur entretien avec la famille déjà, (...) par rapport à des retours des enseignants à l'école » « Collaboration avec les autres professionnels »
		Observations	« Par rapport à nos observations de l'enfant »
		Bilans	« On va être formé la semaine prochaine avec la MCRO et jusqu'à présent ils nous arrivent d'utiliser OT'HOPE »
Le positionnement assis des enfants paralysés cérébraux	Principes du positionnement assis	Stabiliser posture	« Que l'enfant n'est pas à gérer sa posture »
		Multiplier les positions	« L'important (...) c'est de varier les positions » « Il ne faut pas laisser l'enfant dans son siège toute la journée »
	Objectifs du positionnement assis	Activités	« Que ça libère pleinement toutes ses possibilités motrices au niveau des membres supérieurs » « Le libérer de la gestion de son équilibre postural pour faire autre chose »
		Plan orthopédique et médical	« Il sera aussi proposé sur le plan orthopédique, pour lutter contre les déformations »
	Les éléments de positionnement assis	Installations fabriquées en ergothérapie	« J'ai fait des trottins mais il y a très très très très longtemps, j'en fais plus du tout. » « Des installations en mousse, avant l'appareilleur on fait en première instance »
		Éléments faits sur moulage	« Il y a les assises moulées réalisées (...) donc des corsets-siège »
		Éléments adaptés du commerce	« Chaises modulaires et évolutives » « Des chaises trip-trap »
		Adjonctions	« Corset-siège avec adjonction de repose-pied, appui-tête, tablette, des sangles en fonction des besoins, un harnais et puis une base roulante » « Une chaise évolutive on met (...) cale-tronc, cale-cuisse, plot d'abduction, appui-tête si besoin, ceintures et harnais »

Utilisation des éléments de positionnement assis	Utilisation dans les AVQ	Favoriser utilisation	« C'est très bien transféré dans les lieux et utilisé parce que les parents ou l'entourage y voit l'intérêt »
		Activités du quotidien	« Dans tous les milieux que rencontre l'enfant » « Ils vont vraiment suivre l'enfant dans toutes les activités »
		École	« À l'école ou quand il y a des sorties »
		Domicile	« A domicile »
		Professionnels libéraux	« Chez les éducatrices »
Coopération avec les parents	Élaboration du projet de positionnement	Limites de l'implication	« Sur des corsets-sièges (...) les parents sont plus ou moins motivés au départ » « Des chaises évolutives c'est différent, cela a un côté un peu plus (...) commun, donc là ils sont plutôt très partie prenante »
		Implication dans les étapes	« Ils le sont plus ou moins » « Ils sont toujours là au premier moulage, aux essayages et à la livraison. Idem pour le positionnement modulable »
		Choix fait par les parents	« Les parents ils vont être impliqués dans le choix des couleurs et des motifs »
	Évaluation de l'environnement quotidien	Méthodes de recueil	« Par entretien, par questionnaire »
Dimension personnelle de l'enfant	Les habitudes de vie	Méthodes de recueil	« Grâce à l'entretien qu'on a réalisé au départ » « S'ils sont scolarisés on demande à l'institutrice »
		Éléments recueillis	« Ce sera plus les habitudes de vie familiale » « On tient compte de tous ces milieux »
	Centres d'intérêts	Méthodes de recueil	« Grâce à l'entretien qu'on a réalisé au départ. »
Les influences du positionnement assis	Influences sur les activités	Influences positives	« Des influences essentielles » « Ça libère sa motricité des membres supérieurs, toute son attention » « Utiliser au mieux toutes ses ressources » « Une grosse différence de la fatigabilité » « Possibilité d'être plus autonome »
	Influences sur l'engagement	Influences positives	« Il y a un meilleur engagement de l'enfant dans ses activités de manière générale »
	Domaines d'activité impactés	Jeux	« Dans l'accès aux jeux je pense, dans leurs capacités à jouer »

ENTRETIEN 5 :

THÈMES	SOUS-THÈMES	ÉLÉMENTS D'ANALYSE	VERBATIMS
La participation occupationnelle	Conséquences des troubles posturaux	Développement	« La première chose je dirais presque que c'est leur propre développement à eux »
		AVQ	« Cela va les impacter pour tout ce qui est dans les activités de la vie quotidienne, c'est à dire leurs habitudes »
		Moteur	« Pouvoir se retourner, aller attraper les jouets et souvent ils sont coincés sur le tapis » « Ils ne pourront pas explorer comme un enfant normal »
		Comportement	« Certains enfants avec des petits troubles de comportement (...), parce qu'ils crient parce qu'ils n'arrivent pas à accéder »
		Schéma corporel	« Cela va être plus difficile (...), au niveau schéma corporel, connaissances du corps » « Donc après c'est difficile d'agir avec un corps qu'on ne connaît pas »
	Par rapport aux pairs	Restreinte	« C'est sûr qu'ils sont en retard par rapport à un enfant normal »
		Augmenter potentiel	« Moi je ne le vois pas dans ce sens-là, on ne va pas regarder le déficit, je vois ce qu'il est capable, je vois toujours le potentiel (...) et après on va tout doucement l'augmenter ce potentiel. »
	Évaluation	Bilan	« Je fais un test de Brunet-Lezin (...) cela prend en compte le postural, la coordination, le langage et la socialisation »
		Observation	« L'observation de l'enfant dans sa vie de tous les jours »
	Principes du positionnement assis	Importance	« C'est très très important le positionnement (...) c'est la première chose que l'on regarde. »
Personnalisé		« C'est vraiment individualisé » « On prend en compte (...) ses besoins propres, un enfant est unique. »	
Multiplication des éléments et des postures		« Le changement de position est très important aussi. » « On les laisse pendant 1h/ 1heure et demie sans rien, sans appareillage. Ces temps-là sont tout aussi importants »	

Le positionnement assis des enfants paralysés cérébraux		Diminuer le positionnement	« Après, je dirais qu'on essaye de l'enlever ce positionnement pour ne pas que cela ne soit trop contraignant »	
		Réévaluation	« On revoit régulièrement son positionnement (...), parce que ce sont des enfants qui évoluent hein parce qu'ils grandissent »	
	Objectifs du positionnement assis	Confort	« Pour qu'il puisse déjà être bien, être en confort »	
		Activités	« Pouvoir accéder à l'environnement » « On lui donne la chance de s'ouvrir vers l'extérieur ou de faire de lui-même » « Au départ participer même et après évoluer »	
		Socialisation	« Au niveau socialisation ça c'est hyper important. »	
		Autonomie	« Le but c'est qu'ils soient le plus autonome »	
	Les éléments de positionnement assis	Éléments adaptés du commerce	« Des petits sièges BOOMBO » « Une chaise haute Trip-Trap »	
		Élément de puériculture	« Une poussette »	
		Éléments faits sur moulage	« Siège moulé » « Une petite coque basse »	
		Déplacements	« Sur roulettes » « Un Motilo » « Fauteuil » « Un déambulateur »	
		Adjonctions	« Une têtère » « Accoudoirs »	
	Utilisation des éléments de positionnement assis	Utilisation dans les AVQ	Domicile	« A la maison »
			École	« En classe et en halte-garderie »
			Centre	« L'installation sur le tapis dans la salle de vie »
			AVQ	« Pour les repas, pour les activités, même au niveau de la toilette aussi, au niveau du bain » « Même au lit »
Transfert dans les lieux de vie		Méthodes de transfert	/	
		Liens avec les parents	« Ils viennent directement à l'établissement » « On a les mails des parents, on a le numéro de portable, on fait des photos, on envoie, les parents nous envoient. » « On communique beaucoup beaucoup avec les parents »	

Coopération avec les parents	Élaboration du projet de positionnement	Implication dans les étapes	« On fait toujours participer les parents »
		Limites de l'implication	« On en a déjà avant, où les parents ne voulaient pas, où ils étaient contre parce que leur enfant n'était pas handicapé »
		Choix fait par les parents	« On leur laisse le choix de la couleur, du motif, du style »
	Évaluation de l'environnement quotidien	Méthodes de recueil	« On fait régulièrement des synthèses pluridisciplinaire » « Régulièrement j'appelle les parents » « Les parents on les voit »
Dimension personnelle de l'enfant	Les habitudes de vie	Éléments recueillis	« On prend en compte les habitudes de vie familiale. » « Là j'ai un gamin par exemple, par rapport à sa religion, il est installé souvent sur le canapé donc on revoit le positionnement, en prenant en compte ses habitudes de vie »
	Centres d'intérêt	Éléments recueillis	« Tel enfant il préfère être dans telle position après le repas, et l'autre dans une position, et bien on va adapter quoi »
Les influences du positionnement assis	Influences sur les activités	Générales	« Tout est emmêlé, tout se cumule » « Même moins d'un an elle s'est métamorphosée »
		Activités	« Ils existent et ils arrivent à faire des choses » « Plus autonome » « Elle est plus concentrée, plus patiente »
		Communication	« Le langage a évolué aussi »
	Influences sur l'engagement	Influences positives	« Elle va plus facilement avoir envie de s'engager dans une activité » « Elle a plus de volonté, elle a de l'envie qu'avant elle n'avait pas »
		Influences négatives	« Elle n'évoluait pas, parce qu'au niveau moteur elle était tellement contrainte »
	Domaines d'activités impactés	Quotidien global	« Cela influence dans sa vie de tous les jours, parce que tout est très lié. » « Nous on le ressent au niveau de ses propres activités de loisirs ou des activités de la vie quotidienne »
Repas		« L'histoire du repas. »	

ENTRETIEN 6 :

THÈMES	SOUS-THÈMES	ÉLÉMENTS D'ANALYSE	VERBATIMS	
La participation occupationnelle	Conséquences des troubles posturaux	Sur les activités	« Cela va entraver une perte d'autonomie dans tout ce qui est activités bimanuelles »	
		Visuelles	« Ils sont en difficulté au niveau visuel, repérage spatial »	
	Par rapport aux pairs	Restreinte	« Ils sont limités dans leurs activités »	
		Activités	« Dans tout ce qui est activités bimanuelles » « Surtout au niveau du jeu »	
	Évaluation	Entretien	« Je fais toujours un entretien au préalable avec la famille »	
		Questionnaire	« Un questionnaire maison (...) il vient questionner plus l'autonomie au quotidien, il est basé sur la MIF. »	
		Bilans	« Des bilans (...) on va évaluer leurs capacités à, leurs capacités à jouer, à manipuler que ce soit de façon bimanuelle ou unilatérale, mais après ça n'évalue pas leurs activités au quotidien »	
	Le positionnement assis des enfants paralysés cérébraux	Principes du positionnement assis	Stabiliser posture	« Cela vient vraiment aider à maintenir, à compenser leur manque de tonus au niveau du tronc »
			Personnalisé	« C'est personnalisé donc ce sera en fonction des besoins de l'enfant »
Installation pour activités			« Pour aider leur enfant à se concentrer sur autre chose que sa tenue de tronc »	
Multiplication des éléments et des postures			« Après il faut un temps pour tout, (...) il faut faire en sorte qu'il ne soit pas installé 24heures sur 24 dans son corset-siège » « Il faut savoir varier les positions »	
Objectifs du positionnement assis		Activités	« Permettre de participer aux apprentissages, aux manipulations, à tout ça de façon fonctionnelle. » « Permettre de travailler tout ce qui est activités bimanuelles, ou coordination visuo-spatiale » « Permettre de manipuler des activités, des jeux, comme tout enfant lambda » « C'est l'option nécessaire pour qu'il puisse rentrer dans l'éveil de leur tranche d'âge. »	
		Plan orthopédique et médical	« Limiter ainsi le risque de déformation »	

	Les éléments de positionnement assis	Installations fabriquées en ergothérapie	« On avait déjà essayé de faire un trotte lapin » « Après si des adaptations en mousse, en milieu scolaire j'en propose » « On a arrêté, ce qu'on faisait au début, le découpage de mousse (...) le problème c'est qu'il faut que soit systématiquement mis en place correctement sinon ça n'a pas le même impact »
Éléments faits sur moulage		« Corsets-sièges moulés sur mesure (...), surtout pour les enfants présentant une tétraparésie, qui n'ont pas de capacités de marche »	
Déplacements		« Soit c'est un corset siège qui est sur socle à roulette (...) après ce corset-siège, dans l'évolution, il peut être installé sur un fauteuil roulant » « Motilo »	
Adaptés du commerce		« Un siège Lalloo »	
Adjonctions		« Surtout des repose-pieds » « une tablette ou non » « Un appui-tête personnalisé » « Des plastrons » « Il y a des cales-tronc, un plot d'abduction »	
Utilisation des éléments de positionnement assis	Utilisation dans les AVQ	Repas	« Alors quand c'est du corset-siège (...) il sera utilisé pour les repas »
		École	« À l'école »
		Activités	« Pour les temps d'activités de jeu sur table »
	Transferts dans les lieux de vie	Méthodes de transfert	« C'est les parents qui transfèrent le matériel » « Souvent on a eu proposer que l'empiètement au sol avec les roulettes reste à l'école, et que les parents aient juste à transporter le corset siège »
		Limites au transfert	« Les enfants ils n'ont droit qu'à un moulage par an (...) la sécurité sociale ne prend pas en charge deux moulages de corsets-sièges par an »
		Favoriser l'implication	« Souvent les parents sont retissant » « Ils sont encore dans l'acceptation du handicap, dans le deuil de l'enfant parfait » « C'est très important de respecter le rythme des parents » « Après explications, après démonstrations, ils se rendent vite compte de l'impact et de l'importance de ce type de matériel »
		Implications dans les étapes	« Les parents sont présents du début à la fin de la conception » « Ils sont impliqués le jour du moulage, ils sont impliqués le jour où il y a l'essai de l'appareillage et ils reçoivent également des conseils d'installation »

Coopération avec les parents	Élaboration du projet de positionnement	Réflexion commune	« On se pose les questions ensemble, on échange, on construit. » « C'est vraiment co-construit »
		Choix fait par les parents	« Le thermo-formable utilisé (...) il y a plusieurs types de motifs » « Et il y a également le choix de la couleur du tissu dans le corset-siège »
	Évaluation de l'environnement quotidien	Domicile familial	« Quand c'est possible je propose également de faire une évaluation à domicile de l'environnement et préconiser les aménagements si nécessaire »
		École	« Alors à l'école (...) je passe souvent par l'AVS » « Ces enfants quand ils sont en âge d'être scolarisés moi j'interviens directement à l'école » « Soit cela se fait le jour d'une ESS »
		Éléments recueillis	« En fonction de la place qu'ils ont à domicile, de la présence ou pas d'escaliers » « Si les parents ont la possibilité de l'installer sur table »
Dimension personnelle de l'enfant	Les habitudes de vie	Éléments recueillis	« Par des questionnements avec les parents » « On prend en compte les habitudes de vie de l'enfant (...), lorsqu'il est en milieu scolaire. »
	Centres d'intérêt	Éléments recueillis	« On demande aux parents, quelles activités il préfère »
Les influences du positionnement assis	Influences sur les activités	Influences positives	« L'encourager dans ses manipulations, et puis lui permettre de s'éveiller et d'appréhender son environnement. » « Cela lui permet de manipuler son fauteuil roulant électrique » « Cela lui permet de prendre de l'assurance dans son autonomie au quotidien » « Il sera plus attentif »
		Influences négatives	« Il ne faut pas que le corset-siège soit trop englobant pour ne pas gêner les mouvements »
	Influences sur l'engagement	Influences positives	« Il pourra plus facilement explorer son environnement et (...) entrer en relation » « Leur permet d'agir. »
	Domaines d'activités impactés	École	« On se rend plus compte, dans les apprentissages, en domaine scolaire » « C'est là que les parents portent le plus d'intérêts, dans les apprentissages »

ENTRETIEN 7 :

THÈMES	SOUS-THÈMES	ÉLÉMENTS D'ANALYSE	VERBATIMS
La participation occupationnelle	Conséquences des troubles posturaux	Développement global	« Le développement global de l'enfant »
		Posturales	« Des postures, notamment de la position assise »
		Motrices	« Des manipulations (...) et du développement de la motricité fine »
		Communication	« Ils impactent au niveau de la communication »
		Cognitives	« De la cognition »
		Indépendance et autonomie	« Développement de ses capacités d'autonomie » « Cela crée une dépendance par rapport aux tierces personnes »
	Activités quotidiennes	« Cela va impacter le quotidien général de l'enfant. »	
	Par rapport aux pairs	Restreinte	« Moi je la juge beaucoup plus pauvre » « Un rétrécissement de leurs champs d'activités »
	Évaluation	Bilan	« Avec le tout petit j'ai peu d'évaluation standardisée, voire je n'en ai pas (...) c'est vraiment très compliqué » « Ensuite, moi je l'évalue beaucoup par rapport au bilan d'évaluation factorielle de la motricité »
		Observations	« Des observations de l'enfant mit en situation, donc soit l'observation simple en situation de jeu, à son domicile ou à l'école ou à la crèche »
Principes du positionnement assis		Objectif de PEC	« Un objectif de prise en charge à part entière »
		Stabiliser posture	« Soulager l'enfant du maintien de cette position (...) qui ne lui permet pas du coup de développer autre chose »
		Personnalisé	« Le positionnement assis il doit répondre à mes observations » « L'installation, elle va répondre à un besoin du quotidien de l'enfant et de ses parents »
		Installation pour activité	« La position dépendra de l'activité de l'enfant. »
		Multiplication des éléments et des postures	« Des installations multiples à lui proposer pour répondre à toutes ces positions assises » « Un corset-siège (...) mais il y a aussi besoin d'autres types d'installations pour pouvoir lui proposer d'autres situations » « Donc il peut même avoir deux ou trois sièges »

Le positionnement assis des enfants paralysés cérébraux		Réévaluation	« A adapter et à réadapter constamment en fonction de l'évolution de l'enfant » « Tous les 2/3 mois, il faut le modifier parce que l'enfant change très vite. »	
		Précoce	« Moi je trouve que c'est important de s'occuper de la position assise dès tout petit, dès 6 mois, et de façon diverse et variée »	
	Objectifs du positionnement assis	Activités	« Permettre à l'enfant de pouvoir (...) être en situation de vie quotidienne avec ses pairs » « Un développement de toutes les capacités qui vont avec en fait »	
		Prévention orthopédique	« La prévention des troubles neuro-orthopédiques, qui commencent aussi dès le tout petit. »	
	Les éléments de positionnement assis	Fabriqués en ergothérapie	« Des petits sièges de positionnement en mousse » « Les trottés-lapin »	
		Éléments de puériculture	« Installations dans la chaise haute » « Adapter le mobilier autour de l'enfant (...) » « Siège auto » « Une installation assise pour la poussette »	
		Sur moulage	« Un corset siège »	
		Déplacements	« Dans un fauteuil roulant »	
	Utilisation des éléments de positionnement assis	Utilisation dans les AVQ	Quotidien	« Elles vont être mises en place dans toutes les activités du quotidien en position assise » « Cela va être au sol, sur le tapis d'éveil » « Pour l'alimentation (...) et puis les temps de jeux ou d'activités »
			École	« Dans les crèches, les collectivités, les écoles, autour des petites tables et petites chaises »
Domicile			« La maison »	
Transferts dans les lieux de vie		Méthodes de transfert	« Avec l'enfant, la plupart du temps » « Puis il y a la possibilité, ou pas, sur laquelle on doit des fois se battre beaucoup, de multiplier les installations en fonction des lieux de vie de l'enfant »	
		Limites	« Ce sont plus les limites pratiques, qui font que (...) l'installation assise ne peut pas forcément suivre partout »	
			Implication dans les étapes	« Moi j'essaye le plus possible » « La prise en charge au moment de ces installations se fait avec eux et avec le prothésiste » « Les parents c'est vraiment eux qui doivent s'approprier ce matériel, le gérer »

Coopération avec les parents	Élaboration du projet de positionnement	Réflexion commune	« C'est un travail que l'on va construire ensemble, en aller-retour »
		Choix fait par les parents	« Les parents vont orienter le choix des éléments proposés, parce que c'est eux qui vont l'utiliser »
		Favoriser l'implication	« Pour bien les utiliser, comprendre l'intérêt du siège » « Des fois il y a un aspect psychologique important, dans toutes ces installations (...) » « L'acceptation du handicap de leur enfant. »
	Évaluation de l'environnement quotidien	Méthodes de recueil	« En entretien et en observation, au CAMSP ou au domicile de l'enfant. Et puis après, en mises en situation avec leur enfant, en salle d'ergothérapie »
Éléments recueillis		« L'aide technique à la posture puisse répondre aux besoins qui sont spécifiques à chaque enfant, parce que chaque environnement est différent. » « En fonction du logement, en fonction des déplacements de l'enfant, d'un lieu à l'autre » « Si c'est une famille recomposée, (...) en fonction de qui le garde, dans quelle situation il est, s'il a des frères et sœurs »	
Dimension personnelle de l'enfant	Les habitudes de vie	Habitudes quotidiennes	« Connaître le mode de vie de l'enfant, de sa famille, et ses besoins » « On part plutôt d'une situation, d'un manque, (...) il est pénalisé pour ses activités d'éveil ou même au niveau familial »
	Centres d'intérêt	Intérêts de l'enfant	« C'est à dire qu'on part plutôt (...) d'un manque »
Les influences du positionnement assis	Influences sur l'enfant	Générales	« Tout va ensemble et part de ce positionnement » « Je le vois des fois de façon assez spectaculaire. Je dirais chez les plus petits (...) »
		Visuo-motrices	« Les enfants se sentent en sécurité, et (...) les mouvements et les manipulations autour des membres supérieurs et des coordinations visuo-manuelles s'améliorent nettement. »
		Socialisation	« Et aussi tout ce qui tourne autour du langage »
		Corporel	« Il y a toute la construction de son schéma corporel, qui est très très important »
	Influences sur l'engagement	Influences positives	« Il va venir s'appuyer pour faire des découvertes » « Il peut engager sa motricité de façon vraiment guidée »
	Domaines d'activités impactés	Quotidien global	« Je dirais dans les coordinations visuo-manuelles en fait (...) » « Et toutes les activités quotidiennes après. »

ENTRETIEN 8 :

THÈMES	SOUS-THÈMES	ÉLÉMENTS D'ANALYSE	VERBATIMS
La participation occupationnelle	Conséquences des troubles posturaux	Sur le plan moteur	« Cela peut gêner au niveau moteur (...) donc l'utilisation des membres supérieurs » « Pour la tenue assise la tête aussi »
		Sur les activités	« Sur les activités de vie quotidienne » « Un impact sur leurs apprentissages aussi » « Sur le jeu »
		Communication	« Jusqu'à la communication »
		Déplacements	« Cela peut impacter les déplacements aussi »
	Par rapport aux pairs	Restreinte	« Elle va être plus limitée » « Cela va être compliqué de faire une activité de jeu, une activité de vie quotidienne » « Les apprentissages ils vont se faire de façon moins facile aussi »
	Évaluation	Observations	« Par l'observation en séance » « Par des mises en situations écologiques »
		Échanges	« Avec des échanges avec des professionnels ou les parents »
		Bilan	« Je n'ai pas d'évaluation particulièrement des activités »
	Principes du positionnement assis	Importance du positionnement	« C'était super important de travailler à ce niveau-là, sur le positionnement assis »
		Évaluation	« D'évaluer un petit peu les capacités de positionnement assis de l'enfant, les troubles » « On la voyait en situation (...) dans tous les actes de la vie quotidienne »
Stabiliser posture		« Si (...) tu es entrain de gérer ton maintien de tronc, tu ne peux pas utiliser correctement tes membres supérieurs »	
Personnalisé		« Cela dépend du degré d'atteinte de l'enfant. » « Ce sera en fonction des besoins, des demandes, c'est vraiment du cas par cas »	
Varié les positions		« Pour les faire changer de position, déjà ne serait-ce que sortir du fauteuil »	
Réévaluer		« Refaire évoluer les choses au fur et à mesure de ce que l'on perçoit, de ce que l'on observe »	
Place de l'ergothérapeute		« Pour moi c'est pluridisciplinaire, (...) pour les ergothérapeutes c'est quand même super important d'en faire partie (...) au niveau de toutes les activités du quotidien, scolaires. »	

Le positionnement assis des enfants paralysés cérébraux	Objectifs du positionnement assis	Sur le plan moteur et des activités	« Leur permettre de libérer les possibilités de l'utilisation des membres supérieurs » « Tous mettre en œuvre pour que les capacités soient le mieux utilisées en fait. »
		Sur le plan orthopédique et médical	« Pour éviter aussi les déformations orthopédiques c'est ça, ou en tout cas les limiter »
		Douleurs	« Les douleurs qui peuvent être liées à une mauvaise posture. »
	Les éléments de positionnement assis	Éléments faits sur moulage	« Moi j'ai une préférence quand même pour le corset-siège personnalisé » « On a plein de jeunes plus lourdement handicapés, donc là c'est sûr qu'on part tout de suite sur une assise moulée ou un corset-siège »
		Adaptés du commerce	« Les assises personnalisées, type PhysiPro » « Chaise Trip-Trap »
		De puériculture	« Des sièges auto »
		Déplacements	« Fauteuil électrique ou en fauteuil manuel » « Une installation spécifique (...) sur pied Koram »
	Adjonctions	« Un plot », « Une tablette », « Accoudoir avec un rebord », Des cale-pieds », « Sangles »	
Utilisation des éléments de positionnement assis	Utilisation dans les AVQ	Déplacements	« Ils sont utilisés quand ils sont au fauteuil principalement, manuel ou électrique » « Les corsets-sièges qui sont en fait utilisés pour la voiture, comme siège-auto »
		Domicile	« Au repas au domicile » « Peut vadrouiller dans la maison soit pour faire des jeux, soit pour servir pour la vie quotidienne »
		École	« Ils peuvent être utilisés aussi en classe, avec une assise spécifique pour la classe »
		Centre	« Pour une installation au tapis » « le repas »
	Transferts dans les lieux de vie	Méthodes de transfert	« Ils viennent avec entre chez eux (...) et le centre » « Un au centre et on alterne la prescription d'un an entre les deux, donc un ancien corset-siège peut être à la maison s'il est moins utilisé » « Les petits sièges pour l'école ils restent à l'école »
		Personnalisé	« Mais ça c'est tout en fonction des besoins des familles, de leurs souhaits, de leurs possibilités »
		Implication dans les étapes	« Après moi j'essaye quand même de les faire venir (...) autant être tous réunis au même endroit, avec le médecin (...) et l'appareilleur » « Surtout quand les enfants ils viennent d'arriver, on échange davantage là-dessus »

Coopération avec les parents	Élaboration du projet de positionnement	Implication fluctuante	« Après cela dépend des familles (...) » « Plus ils augmentent en âge et parfois moins on a de présence des parents. » « Il y a plein de facteurs, (...) qui sont personnels »
		Réflexion commune	« C'est un échange, on se met d'accord sur le cahier des charges avec eux quoi » « On trouve un compromis »
		Choix fait par les parents	« Bien sûr qu'ils vont orienter (...) ils peuvent tout définir en fait »
	Évaluation de l'environnement quotidien	Méthodes de recueil	« On va tenir compte de toutes les informations, demander aux familles sur la question de l'installation assise »
		Objectifs	« On essaye de tout adapter » « Que ce soit le plus pratique » « De faciliter le quotidien » « On va tenir compte de toutes les informations »
Dimension personnelle de l'enfant	Les habitudes de vie et les centres d'intérêt	Méthodes de recueil	« C'est en fonction de ce que l'on perçoit » « C'est après avoir échanger avec la famille » « Échanges avec l'équipe pluridisciplinaire, avec les instituteurs »
Les influences du positionnement assis	Influences sur les activités	Générales	« Cela une telle influence sur tout le reste que c'est important de se concentrer dessus »
		Moteur	« Cela peut améliorer l'utilisation des membres supérieurs de façon générale »
		AVQ	« Cela peut les aider à améliorer des situations de vie quotidienne »
		Déplacements	« Des fois bien améliorer une situation de conduite de fauteuil (...) manuellement ou électriquement »
		Communication	« D'une aide à la communication »
		Influences négatives	« Un corset-siège (...) des fois cela peut gêner dans l'usage des membres supérieurs » « L'accès au mobiliser qui sera compliqué »
	Influences sur l'engagement	Influences positives	« S'ils sont bien maintenus, forcément cela va favoriser l'utilisation des membres supérieurs et donc sa participation »
	Domaines d'activités impactés	École	« Moi j'ai surtout vu pour le graphisme » « Cela peut aider pour les apprentissages »
		Déplacements	« Pour la conduite sur un fauteuil que ce soit manuel ou électrique »
Repas		« Pour les repas aussi, la prise de repas, dans la gestuelle et tout c'est hyper important. »	

RÉSUMÉ

Introduction : La paralysie cérébrale est la déficience motrice la plus fréquente chez l'enfant, elle touche 1800 nouveau-nés par an. Elle est responsable de nombreux troubles du mouvement et de la posture, qui entravent les activités en position assise. L'étude a pour but de visualiser comment l'ergothérapeute peut favoriser la participation occupationnelle de l'enfant par l'étude de son installation assise.

Méthodes : Une approche qualitative a été utilisée et huit ergothérapeutes ont participé à cette étude. Les entretiens ont été étudiés grâce à une analyse longitudinale, puis comparés à l'aide d'une analyse transversale. Les données ont ensuite été analysées au regard du Modèle de l'Occupation Humaine.

Résultats : Cette étude a montré que, par ses spécificités sur les occupations, sa vision holistique de l'enfant et la prise en compte de l'environnement quotidien dans le projet de positionnement assis, l'ergothérapeute peut favoriser la participation des jeunes enfants atteints de paralysie cérébrale. En lien avec les parents, il est important de proposer des éléments personnalisés et diversifiés à l'enfant.

Conclusion : En proposant des équipements adaptés à l'environnement, aux habitudes de vie, aux besoins et aux intérêts de chaque enfant, les ergothérapeutes ont un rôle essentiel dans le positionnement assis à visée occupationnelle. Cette étude peut déboucher sur la conception d'un outil d'évaluation de la participation de l'enfant, prenant en compte les éléments mis en avant dans le dossier.

Mots clés : Paralysie cérébrale – Ergothérapie – Positionnement assis – Participation occupationnelle

ABSTRACT

Introduction: Cerebral Palsy is the most common motor disability among children, it affects 1,800 newborns each year. It causes many movement and postural disorders which interfere with activities in a sitting position. The study aimed to understand how the occupational therapist can promote the participation in the occupations of everyday life when is studying his seated positioning.

Methods: A qualitative approach was used, and eight occupational therapists participated in this study. Interviews were examined thanks to a longitudinal analysis and then with a cross-sectional analysis. The collected data were also analyzed in relation to the model of human occupation.

Results: This study showed that, with his specific features on occupations, his holistic view of child and the consideration of daily environment in the positioning project, the occupational therapist can promote the involvement of young children with cerebral palsy. In collaboration with the parents, it was important to offer tailored and diversified adaptations to the child.

Conclusion: Offering equipment adjusted to the environment, the lifestyle and the interests of each children, the occupational therapists play an essential role in the seated positioning for occupations. This study can develop a tool to assess child's participation, taking account into elements highlight of the study.

Key words: Cerebral Palsy - Occupational therapy – Seated positioning - Occupational participation